

Livskvalitet og multifunksjonshemjing

Korleis kan livskvalitet definerast for barn med multifunksjonshemjing? – ein teoretisk diskusjon

Liv Inger Engevik



Masteroppgåve

Institutt for spesialpedagogikk

Det utdanningsvitenskaplige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Hausten 2007

Samandrag

Bakgrunn for problemstilling

Det fins internasjonal forskning på livskvalitet innan eit mangfald av fagområde. I spesialpedagogisk samanheng blir livskvalitet oftast brukt som ei målsetjing i arbeidet med opplæringstiltak for barn med funksjonshemmingar. Eit grunnleggjande spørsmål i denne oppgåva er om ulike oppfattingar av livskvalitet òg kan gjelde dei med ein livssituasjon totalt ulik vår. I møte med barn med multifunksjonshemming skapar kommunikasjonsvanskar ofte dilemma når ein skal leggje til rette for god livskvalitet – for korleis kan ein definere kva som kan seiast å vere god livskvalitet for andre? Her står me ovanfor ei utfordring som i aukande grad gjer seg gjeldande i vårt samfunn der fleire og fleire barn med omfattande hjerneskadar veks opp. Desse barna har rett til god livskvalitet på lik linje med alle andre barn, i tråd med det humanistiske verdigrunnlaget vår velferdsstat byggjer på. Eg har formulert følgjande hovudproblemstilling:

Korleis kan livskvalitet definerast for barn med multifunksjonshemming?

Metode og materiale

På bakgrunn av tema og problemstilling er ei teoretiske tilnærming med utgangspunkt i kjeldegransking brukt som metode i oppgåva. Gjennom litteraturstudiar er fire hovudkjelder valt ut og presentert i forhold til teori om livskvalitet. Kjeldene blir diskutert og vurdert ut frå kunnskap om multifunksjonshemming. Analysen blir strukturert ved hjelp ein modell som synleggjer ulike nivå i livskvalitetsomgrepa.

Diskusjon kring meiningsinnhald i omgrep høyrer heime i kvalitative forskingstradisjonar. Fenomenologi og hermeneutikk gjer seg gjeldane som vitskapsteoretisk referanseramme i oppgåva.

Resultat

Oppgåva resulterer ikkje i endelege konklusjonar om korleis livskvalitet kan definerast for barn med multifunksjonshemjing. Føremålet er snarare å synleggjere problemkomplekset ei slik problemstilling representerar. Utfordringar kring objektivitet og subjektivitet i samfunnsvitskapleg forskning går igjen i oppgåva, og velferdsetiske prinsipp blir drøfta.

Med utgangspunkt i analysemodellen brukt i oppgåva blir enkelte nivå i utvalde definisjonar av livskvalitet vurdert som meir egna enn andre, med tanke på barn med multifunksjonshemjing og deira livssituasjon.

Innhald

SAMANDRAG	2
INNHALD.....	4
FORORD	7
1. INTRODUKSJON	8
1.1 LIVSKVALITET OG SPESIALPEDAGOGIKK	8
1.2 BAKGRUNN FOR VAL AV TEMA OG FØREMÅL	9
1.2.1 Aktualisering som følge av nyare medisinske teknikkar.....	11
1.2.2 Aktualisering ut frå kunnskap om multifunksjonshemjing	11
2. METODE OG VITSKAPSTEORI	13
2.1 PROBLEMSTILLING	13
2.2 KVALITATIV FORSKING	13
2.2.1 Kjeldegransking	14
2.3 VITSKAPSTEORETISKE PERSPEKTIV	16
2.3.1 Fenomenologisk tilnærmingssmåte.....	16
2.3.2 Hermeneutisk tilnærmingssmåte.....	17
2.3.3 Spilker sin modell som analysereiskap.....	19
2.3.4 Validitet, reliabilitet og generalisering.....	20
2.3.5 Forskingsetiske vurderingar i eige prosjekt.....	21
2.4 AVGRENsing OG OmgREPSAVKLARING	22
2.4.1 Om å definere.....	22
2.4.2 Kvalitetsomgrepet	23
2.4.3 Multifunksjonshemjing	24

3.	LIVSKVALITET.....	25
3.1	LIVSKVALITET I VÅR TID	25
3.2	LIVSKVALITETSFORSKING.....	27
3.2.1	<i>Kvantitativ og kvalitativ livskvalitetsforskning</i>	<i>28</i>
3.2.2	<i>Objektiv og subjektiv livskvalitet.....</i>	<i>29</i>
3.3	KLASSISKE TILNÆRMINGAR	30
3.3.1	<i>Livskvalitet som psykisk velvære – Siri Næss.....</i>	<i>30</i>
3.3.2	<i>Livskvalitet som tenesteytingsprinsipp – Robert L. Schalock</i>	<i>38</i>
3.4	NYARE ALTERNATIV TENKING.....	42
3.4.1	<i>Eit kritisk blikk på livskvalitetsomgrepet – Wolf Wolfensberger</i>	<i>43</i>
3.4.2	<i>Objektivitet i livskvalitetsforskninga – Mark Rapley.....</i>	<i>48</i>
4.	MULTIFUNKSJONSHEMJING.....	51
4.1	FELLESTREKK	51
4.2	MULTIFUNKSJONSHEMJING OG SANSING	54
5.	ANALYSE.....	56
5.1	IDENTIFISERING AV NIVÅ LIVSKVALITETSOMGREPET TIL NÆSS OG SCHALOCK, ANALYSERT PÅ BAKGRUNN AV KUNNSKAP OM MULTIFUNKSJONSHEMJING	56
5.1.1	<i>Overordna nivå.....</i>	<i>56</i>
5.1.2	<i>Mellomnivå</i>	<i>62</i>
5.1.3	<i>Lågare nivå.....</i>	<i>67</i>
5.1.4	<i>Oppsummering.....</i>	<i>68</i>
5.2	VURDERING AV ALTERNATIVE INNFALLSVINKLAR TIL LIVSKVALITETSOMGREPET	69
5.2.1	<i>Kommentarar til dei sju problema Wolfensberger skisserar i forhold til livskvalitetsomgrepet</i> <i>70</i>	
5.2.2	<i>Refleksjonar rundt objektivitetstankane til Rapley</i>	<i>76</i>

6.	AVSLUTTING.....	79
6.1	KORLEIS KAN LIVSKVALITET DEFINERAST FOR BARN MED MULTIFUNKSJONSHEMJING?	79
6.2	LIVSKVALITET SOM SPESIALPEDAGOGISK MÅLSETJING	80
	KJELDELISTE.....	83

Forord

Tema for denne masteroppgåva spring først og fremst ut frå møte med barn med multifunksjonshemjing. Deira livssituasjon vakte interessa mi for teori om livskvalitet. Dei siste åra som student har eg via dette internasjonale og tverrfaglege forskingsfeltet stor merksemd.

Studietida på Universitetet i Oslo går mot slutten, men eg kan med glede stadfeste eit sterkt ynskje om å vere med å utvikle både teoretisk og praktisk spesialpedagogisk kompetanse vidare i tida som kjem.

Det er mange eg vil takke:

Til rettleiaren min Berit Rognhaug ved Institutt for spesialpedagogikk: takk for konstruktive tilbakemeldingar og fagleg inspirasjon. Eg vil også takke Hanne Marie Høybråten Sigstad ved same institutt for god hjelp undervegs i oppgåveskrivinga.

Tusen takk til min kjære familie: Mamma og Pappa som har gjort mitt lange og innhaldsrike studentliv mogleg. Ei spesiell takk til mine akademiske førebilete Synnøve og Kai for all hjelp og støtte!

Av andre nære vil eg takke Jon Anders, Hilde, Pål Espen og Ingeborg som alle har hjelpt meg i veg og alltid vist interesse for det eg skriv om.

Det som ikke kan forklares på flere måter, fortjener overhodet ikke å bli forklart.

(Voltair)

1. Introduksjon

I dette kapittelet vil eg gjere reie for kvifor eg i mitt masteroppgåvearbeid har valt å konsentrere meg om hovudsakleg eit omgrep – *livskvalitet*. Eg vil kort skissere historiske og dagsaktuelle utgangspunkt for tema knytt til både det spesialpedagogiske fagfelt og den vidare samfunnsdebatten.

1.1 Livskvalitet og spesialpedagogikk

I mine auge handlar spesialpedagogisk verksemd i stor grad om å freiste å fremje livskvalitet hos den aktuelle aktør. Ved å leggje til rette for utvikling og læring ut frå individuelle omsyn og behov, vil ein freiste å gjere livet betre og meir meningsfylt for den det gjeld. Å arbeide for optimal fungering – i forhold til seg sjølv og omverda, kan sjåast i samanheng med det ein vanlegvis legg i omgrepet livskvalitet. Når kapasiteten til læring blir svekka som følgje av kognitive og/eller fysiske skadar, bør refleksjon kring prioritert innhald i opplæringa finne stad. Her kjem forskning på livskvalitet inn i bilete. Det fins omfattande forskning om livskvalitet i forhold til ulike grupper av menneskje med funksjonshemjingar (Tangen 2004). Men livskvalitet og livskvalitetsforskning kan òg diskuterast meir teoretisk og overordna utover den tradisjonelt praktisk vinkla spesialpedagogikken. Oppgåve mi er tenkt som eit bidrag i den teoretiske diskusjonen kring livskvalitet. Dersom livskvalitet skal vere eit velegna mål for spesialpedagogisk verksemd bør ei gransking av omgrepet liggje til grunn. Eg kjem vidare til å problematisere diskusjonen om innhaldet i omgrepet med utgangspunkt i kunnskap kring barn med multifunksjonshemjing og deira livssituasjon – ikkje den praktiske røynda i detalj, men også her meir overordna idear og teori kring den komplekse tilstanden kalla multifunksjonshemjing (jamfør Frølich 2001; Horgen 2006).

1.2 Bakgrunn for val av tema og føremål

Det gode liv og ulike former for det me i dag omtalar som livskvalitet har truleg vore tema for diskusjon i meir enn to tusen år. I antikken omhandla den filosofiske og litterære debatten i stor grad kva lykke betyr og korleis ein kan leve eit godt liv. (Gundersen 2004). Det som i filosofisk samanheng blir omtala som ”det gode liv” tilsvarar i stor utstrekning det som i nyare empirisk forskning blir kalla livskvalitet (Sarvimäki 1995; Paulsen & Norheim 2002).

Eit av måla med forskning på livskvalitet er å skape ei plattform av kunnskap som ein kan byggje reflektert velferdspolitisk praksis på. Forskinga på livskvalitet, slik den førekjem i dag, spring i stor grad ut frå eit politisk engasjement og ynskje om praktisk innverknad særskilt innan helsepolitikken (Næss o a 2001; Schalock & Alonso 2002). Livskvalitetsforskinga skjer i form av alt frå kvantitative empiriske undersøkingar til kvalitative humanistiske studiar og filosofiske diskusjonar. Forholdet mellom filosofi og praksis har vore mykje omdiskutert. Fulford (1995) skriv om samanbindinga mellom filosofi og medisinsk praksis. Han (smst) viser til Oxfordfilosofen J. L. Austin (1969, i Fulford 1995) som freistar å kople saman filosofisk teori og legekunsten slik dei var bunde saman i antikken, og fjerne eventuelle førestellingar om at filosofi ikkje gir tydelege resultat. Austin (smst) vektlegg klargjering av omgrepsmessige misforståingar som eit viktig potensielt bidrag til det kliniske arbeidet. Kjernen i hans filosofiske metode er å erstatte passiv refleksjon kring meininga bak våre omgrep, med ein meir aktiv observasjon av dei måtane omgrepa blir brukte på i kvardagslege språkbruk. Det filosofiske problem oppstår, i følge Austin, når filosofane vel ei snever oppfatting av det omgrep dei studerar. Korleis omgrepet faktisk blir brukt i daglegtalet kan hjelpe til å skape ei meir fullstendig oppfatting av meininga med omgrepet, meiner Austin (smst).

Vidare argumenterar Austin (smst) for at den lingvistisk-analytiske filosofi bør skje i eit fellesskap – i tverrfagleg samarbeid, framfor av isolerte spesialistar. I tillegg til open diskusjon føreslår han arbeidsgrupper eller forskarsamfunn der ein delar store

problem i mindre bitar. Ideen er at legekunsten har like mykje å by filosofien som filosofien har å by legekunsten (smst).

På same måte tenkjer eg at ein filosofisk diskusjon kring innhaldet i omgrepet livskvalitet generelt, eller for utvalde målgrupper, på sikt vonleg kan medverke til eit betre liv for dei det gjeld. Ved å jobbe for auka medvit kring måla med det arbeidet ein gjer i til dømes ein barnebustad, kan ein kanskje i større grad lage gode/adekvate overordna mål for dei det gjeld, og lettare klare å nå desse måla. Men også omvendt – som Austin (smst) påpeikar; ved å forske på kva som faktisk blir gjort og korleis politiske eller pedagogiske intensjonar og omgrep i ein bestemt barnebustad blir tolka og brukt, kan ein også medverke til ei utvida teoretisk forståing bygd på erfaring og praksis.

I denne studien skal eg verken ta fatt på eller utføre eit tverrfagleg samarbeid, eller forskning på kvardagstalen, men som bakgrunn for mitt temaval vil eg i neste underkapittel kome inn på eit par dagsaktuelle tverrfaglege utfordringar knytt til livskvalitet. For sjølv om den moderne filosofi blir skulda for å mangle ein prinsipiell diskusjon kring lykke og det gode liv (Gundersen 2004) er det ingen tvil om at omgrep som helse, velferd, behov og livskvalitet har fått auka merksemd dei siste tiåra – ofte ut frå filosofiske og etiske perspektiv. Klockars & Österman (1995) skisserar to grunnar til denne auka interessa. Først omtalar dei ei felles oppleving av at den sjukdomssentrerte skulemedisinen utgjer eit utilstrekkeleg grunnlag for omsorg av ein pasient og forståinga av hans eller hennar situasjon. For det andre krev dagens helsevesen haldbare grunnar når slutningar kring resursdeling og prioritering skal fattast (smst).

Desse to grunnane gjer seg også gjeldande innan skulevesenet. Fokusskiftet frå avvik til relasjon (barnet i kontekst) har prega spesialpedagogisk tenking dei siste tiåra (Lorentsen 2001; Horgen 2006). Samstundes skapar behov for tilrettelagt opplæring ofte kamp om resursar. Her vil eg kort nemne omgrepet *skulelivskvalitet* der det som blir kalla subjektive og objektive dimensjonar av livskvalitet i skulen blir diskutert og

brukt som argument i diskusjonar om blant anna resursprioriteringar i skulevesenet (Tangen 2004).

1.2.1 Aktualisering som følgje av nyare medisinske teknikkar

Wasserman o a (2005) skriv om aktualiseringa av omgrepet livskvalitet ut frå det faktum at nyare teknikkar gjer det mogleg å redde og oppretthalde liv meir effektivt enn tidlegare. Spørsmål om korleis desse liva vil bli, og kven som skal ta avgjersle på vegne av desse individa dukkar stadig opp. Dette gjeld det aukande talet på eldre og langtidssjuka, men også prematurfødde barn eller foster med påvist skade som ved hjelp av nyare teknikkar kan overleve belastningar som tidlegare medførte død. Mange av desse veks opp med omfattande funksjonshemjingar som multifunksjonshemjing. Genetisk teknologi gjer det blant anna mogleg å avsløre om eit foster som er predisponert til å få enkelte sjukdommar eller tilstandar er friskt eller ikkje. Målsetjinga er dobbel då den både kan resultere i behandling av påvist skade, eller fjerning av det sjuke fosteret. Denne delen av medisinen lev i ei kontroversiell spenning der avansert teknologi delvis har som mål å avslutte liv (Saugstad 2005). Fosterdiagnostikk har derfor vakt offentlege og faglege debattar i inn og utland.

Eg vil gjennom oppgåva mi freiste å setje søkjelys på verdirelaterte allmenngjeldande spørsmål. Felles moralske krav vil bli diskutert – vonleg på eit ikkje-moraliserande vis. I kapittel 3.1 om livskvalitet i vår tid vil eg utdjupe ulike aspekt kring nyare medisinske teknikkar.

1.2.2 Aktualisering ut frå kunnskap om multifunksjonshemjing

Gjennom jobb, litteratur og forelesingar ved Institutt for spesialpedagogikk, studieretning utviklingshemjing, har eg fått innblikk i det som bli kalla multifunksjonshemjing. Møtet med barn i denne alvorlege tilstanden der fokuset ofte ligg på det totale hjelpebehovet, gjorde meg merksam på den dominerande rolla omgivnadane spelar i forhold til liva deira. Det er i hovudsak opp til dei rundt barnet – både dei med direkte kontakt og samfunnet elles, som avgjer om barnet har det

godt. Men korleis veit ein kva som er godt for kvart enkelt barn når vårt konvensjonelle tale- og kroppsspråk ikkje gir meining? Barn med multifunksjonshemjing bur delvis i institusjonar som freistar å skape eit godt liv for sine bebuarar. Også på skulen freistar spesialpedagogar i samråd med familien og andre fagfolk å skape særskilte opplegg som gir meining for barn med multifunksjonshemjing. Desse utfordringane vakte mi interesse, og leda meg inn i teori om livskvalitet. Livskvalitet er i dag eit velbrukt omgrep innan eit mangfald av fagområde. Innan spesialpedagogikk er forskning på livskvalitet ofte knytt til grupper av menneskje med funksjonshemjingar, som tidlegare nemnt, men det fins lite litteratur om livskvalitet i samanheng med multifunksjonshemjing. Det ser for meg ut som om denne gruppa til ei viss grad blir utestengt frå livskvalitetsforskinga som følgje av metodiske vanskar med å hente inn data direkte frå barna. Ut frå dette har eg valt å gje meg ut i ei teoretisk drøfting der eg freistar å finne fram til eit livskvalitetsomgrep som kan gjelde også dei med multifunksjonshemjing.

2. Metode og vitenskapsteori

I dette kapitlet vil eg presentere aktuell teori om vitenskap og metode i forhold til denne masteroppgåva. Eg vil gjere reie for metodiske val gjort med utgangspunkt i problemstillinga, og vurdere om vitenskapsteoretiske og metodiske krav er innfridde.

2.1 Problemstilling

Med bakgrunn i fleirfaglege samfunnsaktuelle utfordringar, omtalte i introduksjonen, og ein viktig del av det spesialpedagogiske feltet – nemlig arbeid med barn med multifunksjonshemjing, har eg formulert følgjande hovudproblemstilling:

Korleis kan livskvalitet definerast for barn med multifunksjonshemjing?

Eg vil stille meg følgjande forskningsspørsmål med utgangspunkt i problemstillinga: Korleis har ulike forskarar og teoretikarar definert livskvalitet? Kva er multifunksjonshemjing? Kan definisjonane av livskvalitet gjelde også dei med multifunksjonshemjing? I så fall korleis/kvifor? Korleis er metodiske krav ivaretatt i dette masteroppgåvearbeidet?

Desse forskningsspørsmåla utgjer hovudsakleg kvart sitt kapittel i oppgåva. Kapittel 2 omhandlar vitenskapsteori og metode knytt til arbeide. I kapittel 3 presenterar eg ulik teori om livskvalitet, medan kapittel 4 handlar om multifunksjonshemjing. Analysen følgjer i kapittel 5, og i kapittel 6 rundar eg av med ei oppsummering av viktige vurderingar gjort i analysen.

2.2 Kvalitativ forskning

Ut i frå tema og problemstilling fann eg ei teoretisk innfallsvinkling med utgangspunkt i litteraturstudiar som velegna framgangsmåte i forsøket på å gi svar på det eg spør om. I dei seinare åra har eg oppdaga det internasjonale forskingsfeltet

Quality of Life Research (Brown 1997; Diener & Rahtz 2000; Goode 1994; Næss 1987; Schalock & Keith 2000a; Rapley 2003), og gjennom studiar og jobb har eg fatta ei auka interesse for og innsikt i dette mangfaldige feltet som inneheld både kvantitative empiriske undersøkingar, kvalitative humanistiske studiar og filosofiske diskusjonar. Denne oppgåva høyrer heime i den kvalitative forskingstradisjonen bygd på fenomenologisk og hermeneutisk vitskapsteori (sjå kapittel 2.3.1 og 2.3.2 side 16-19). Føremålet er å utvide kunnskap og nå ei djupare forståing, både hos meg sjølv og lesaren, kring det mykje brukte omgrepet livskvalitet ved å diskutere eksisterande litteratur og forskning på området – også kalla *kjeldegransking*. Eg vil gå grundig inn i utvalde bidrag i debatten i forsøket på å finne fram til ein, om mogleg, essens i fenomenet livskvalitet. Dette er sentrale kjenneteikn ved kvalitativ forskning (Befring 2007).

2.2.1 Kjeldegransking

Kjelde er det materialet forskaren brukar til å grunngje svar på sine spørsmål. Når ein nyttar skrivne tekstar som kjelder i forskningssamanheng står ein ovanfor ein del utfordringar. Kjelda møtar oss då som eit objektivert (fastfrose) uttrykk me ikkje kan endre:

Dette fastfrosne uttrykket har hatt ei anna meining for dei som har laga det, og denne meininga må vi prøve å gripe på vår måte (Fugleseth, 2006a:78).

Fugleseth (smst) viser til to hovudutfordringar i bruken av ferdig skrivne kjelder. Den første er det han kallar *kjeldekritikk* som handlar om å finne gode kjelder og vurdere verdien av dei som kjelde for oss. Det andre er å vurdere eller tolke innhaldet i vår samanheng – jamfør *hermeneutikk* som bli skildra i kapittel 2.3.2 side 17.

Kjeldekritikk i mi oppgåve handlar om å finne relevante og interessante kjelder i forhold til problemstillinga mi. På mastergradstudiet ved Institutt for spesialpedagogikk har eg gjennom pensum og forelesingar blitt introdusert for teori om multifunksjonshemjing. På dette området hadde eg altså i førekant kjennskap og

oversikt over ny litteratur som kunne brukast i oppgåva. Når det gjeld teori om livskvalitet har eg kontinuerleg gjennom arbeidet med oppgåva søkt etter relevant litteratur i databasane BIBSYS og ERIC. Eg har då kombinert søkeord kring livskvalitet/Quality of Life, glede/happiness, velnøye/pleasure/contentment/satisfaction, (multi)funksjonshemjing/multiple diseases/severe disabilities og utviklingshemjing/intellectual disabilities. Samstundes gjorde eg tidsavgrensingar til litteratur etter 1990 for å redusere søkeresultata når det var behov for det. Vidare har eg tatt utgangspunkt i litteraturlistene knytt til relevante kjelder, og snakka med fagfolk innan feltet (som elles også er referert til i litteraturlista: Rognhaug 1999, i Kokkersvold, Rognhaug & Wormnæs 1999; Sigstad 2002; Tangen 2004).

Til slutt enda eg opp med fire hovudkjelder: to bøker og to artiklar, i samanheng med livskvalitetsteori: Næss o a (2001): *Livskvalitet som psykisk velvære*, Schalock (2004): "The Concept of quality of life: what we know and what we do not know", Wolfensberger (1994): "Let's Hang Up "Quality of Life" As a Hopeless Term", og Rapley (2003): *Quality of Life Research, a critical introduction*. Desse kjeldene merka seg ut som særleg relevante i forhold til problemstillinga mi. Eg valte å bruke Næss på grunn av hennar sentrale posisjon i norsk livkvalitetsforsking. Schalock var tidlegare president i den amerikanske interesseorganisasjonen The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, og har gjort omfattande studiar av livskvalitet i forhold til menneskje med utviklingshemjing. Få teoretikarar innan utviklingshemjingsfeltet kritiserar livskvalitetsomgrepet like grundig som Wolfensberger. Hans innvendingar mot den tradisjonelle bruken av livskvalitetsomgrepet utgjer eit interessant perspektiv i oppgåva saman med Rapley som skisserar vitskaplege utfordringar kring forsking på livskvalitet.

Vurderingar av verdien av utvalde kjelder spring først og fremst ut frå direkte arbeide med oppgåveteksten. Frå starten har eg hatt eit ynskje om å la teori innan tema livskvalitet dra meg med inn på ulike spor og blindspor, for å finne fram til innhaldet i oppgåva undervegs utan ein klår disposisjon. Eg har skreve om mange fleire livskvalitetsforskarar sine bidrag enn dei eg til slutt har brukt i oppgåva, og nye

vinklingar har kome til etterkvart som tema har vore omtalt i media. Ut frå tidlegare erfaringar med akademisk skriving har eg innsett kor stor nytte eg har av å snakke om innhaldet i oppgåva mi med folk rundt meg. Eg har derfor freista å involvere andre sine synspunkt og mine eigne refleksjonar som ofte endrar seg i møte med ulike samtalepartnarar utan å vere redd for å miste tråden. Denne intuitive tilnærminga høyrer heime innan kvalitative forskingstradisjonar som gir rom for dynamisk samhandling, improvisasjon og personlege val (Befring 2007).

2.3 Vitskapsteoretiske perspektiv

Forsking på livskvalitet og andre menneskelege fenomen krev refleksjonar av vitskapsteoretisk og filosofisk art. Eg vil her kome inn på fenomenologi og hermeneutikk som to relevante tilnærmingar.

2.3.1 Fenomenologisk tilnærmingsmåte

Fenomenologi spring ut frå blant anna erkjenningsfilosofi og tema kring korleis mennesket konstituerer røyndomen (Wormnæs 1987). Fenomenologi er såleis læra om det som syner seg for medvitet, eller læra om det som syner seg i meining – i motsetnad til læra om ting i seg sjølv (smst). Den vitskaplege utforskinga av utvalde gjenstandar, både metodisk, omgrepsmessig og teoretisk, må samsvare med gjenstanden sitt vesen, i følgje Husserl (1859-1938) – grunnleggjaren av fenomenologien. Dersom det ikkje er tilfelle, blir gjenstandane skildra inadekvat gjennom den vitskaplege verksemda, meinte Husserl (i Wormnæs 1987). Utforskinga av fysiske ting i den ytre verda må til dømes skildrast gjennom vesenskjenneteikn som utstrekning, form, tal, rørsle, posisjon og så vidare. Dei må vidare utforskast og forståast ved hjelp av adekvate omgrep, teoriar og metodar. Utforsking av ulike sider ved mennesket må på same måte gjerast i samsvar med vesenskjenneteikn som til dømes at mennesket er noko meinande, viljande, handlande, føremålsretta, forståande, følande, lidande og så vidare (smst). Fenomenologisk inspirert vitskap freistar å skildre og skjone det ein utforskar mest mogleg utan føresetnadar, utan

forventigar, utan hypotesar, utan teori av tradisjonell karakter. Ein prøver gjennom ein idiografisk tilnærmingsmåte å utforske gjenstandane sin eigenart, deira vesen (smst).

2.3.2 Hermeneutisk tilnærmingsmåte

Hermeneutisk vitskap omhandlar tolking og ulike utfordringar knytt til tolkingsprosessen (Kvale 2001). Avdekkingar av motsettingar i ein tekst, avstand mellom forskar og forskingsobjekt, eller avstand i kultur/miljø kan komplisere tolkingsarbeidet (smst).

Ein kan dele hermeneutikken inn i tre retningar: metodehermeneutikk, filosofisk hermeneutikk og kritisk hermeneutikk (Tangen 2006¹). Metodehermeneutikken freistar å rekonstruere kva som skjedde i ein viss situasjon (til dømes kva politikarane har meint med intensjonane bak *den inkluderande skule*), medan filosofisk hermeneutikk set søkjelyset på fenomenet for å auke forståinga (til dømes kva som ligg i omgrepet *inkludering*). Kritisk hermeneutikk freistar blant anna å avsløre språklege tvimeiningar (til dømes kva det betyr at ein elev er *inkludert*) (smst).

Denne studien dreier seg om å forstå kva ulike teoretikarar har lagt i omgrepet livskvalitet, med det mål å vinna ny innsikt i fenomenet, for til slutt å forstå meir om kva livskvalitet kan bety i forhold til livssituasjonen til dei med multifunksjonshemjing. Den vitskapsteoretiske ramma for oppgåva innefattar i så måte ulike retningar innan hermeneutikken. Men sidan problemstillinga legg opp til ein analyse av omgrepet eller fenomenet livskvalitet, vil den filosofiske hermeneutikk stå mest sentralt.

I den hermeneutiske forståingsprosessen ser ein for seg ein tenkt sendar bak eit meningsformidlande materiale, i tråd med fenomenologisk vektlegging av det

¹ Denne inndeling med eksemplifisering er henta frå forelesing om kvalitative forskingstradisjonar ved Institutt for spesialpedagogikk 30.08.2006 (Tangen 2006).

meinande mennesket (Wormnæs 1987). Denne prosessen blir skildra innan humanistisk vitskapsteori der alle innsamla fakta blir sett på som allereie tolka fakta – det fins ikkje fakta i seg sjølv når det gjeld studiar av menneskje og samfunn (Fugleseth 2006b; Wormnæs 1987; Wormnæs 2006a).

I følge Fugleseth (2006b) handlar hermeneutikk i vid tyding om å tolke innhaldet av til dømes ein tekst ved å setje teksten inn i ein ny samanheng, og omforme innhaldet til nye uttrykk. I dette tilfelle er det problemstillinga i oppgåva mi som utgjer den nye samanhengen. Eg skal freiste å tolke eksisterande teori om livskvalitet i eit nytt lys – nemlig kunnskap om livssituasjonen til barn med multifunksjonshemjing i vårt samfunn. Tolkinga krev ei medviten forståing av mine eigne forventingar til materialet og den strukturen eller omverda eg inngår i. På same måte som i møte med menneskje skjer det ei dialektisk rørsle mellom lesar og tekst i følge sirkelmetaforane som hermeneutikken skildrar. Lesaren må freiste å tolke seg sjølv inn i tolkingsprosessen og synleggjere eigne forventingar og før-forståingar av tekstane ein skal studere. Samstundes bør lesaren reflektere over endringane i eiga forståing når same tekst blir lest for andre gong. Fugleseth (smst) kallar dette den hermeneutiske spiral framfor sirkel.

Hans-Georg Gadamer (1960, i Fugleseth 2006b) brukte metaforen *horisontsamansmelting* om det som skjer når ein meiner at ein skjønar andre. Horisontsamansmelting skjer når menneskje i møte med kvarandre, eller mennesket i møte med ein tekst, skapar ny forståing av både teksten og oss sjølve, også kalla hermeneutisk erfaring. Det handlar ikkje om at horisontane skal bli identiske, men at det i møte mellom horisontane oppstår eit tredje, ei delt sanning eller felles språk (Jørgensen 2004).

Gadamer understreka relevansen av metodelære i humanistisk vitskap, men såg først og fremst hermeneutikken som ei filosofisk utfordring:

Hermeneutikken overskrider den videnskabelige metodelæres kontrolområde [...] Det afgørende er ikke hvad vi gør, ikke hvad vi skal gøre, med derimod hvad der sker med os ud over det, vi bevidst vil og gør” (Gadamer 1960, i Jørgensen 2004:ix).

Forståing handlar om at noko brått blir sett i eit nytt og uventa lys, ei avdekking av fenomenet og oss sjølve, i følgje Gadamer (smst). Her kjem idear frå fenomenologien til syne.

2.3.3 Spilker sin modell som analysereiskap

Eg har organisert analysen min ut frå ein modell laga av Spilker (1990) som synleggjer ulike nivå i livskvalitetsomgrepet. Modellen er ein pyramide delt inn i tre nivå; eit overordna, eit mellom og eit lågare nivå. Det øvste nivå representerar ei global forståing av livskvalitet – ein overordna idé om fenomenet generelt. I samanheng med oppgåva mi kan til dømes ”psykisk helse” vere eit overordna nivå i ein definisjon av livskvalitet. Lenger ned i pyramiden blir omgrepet konkretisert og forklart meir spesifikt. Mellomnivå utgjer ofte indikasjonar på livskvalitet, og kan til dømes vere sosiale relasjonar. Det lågare nivå kan vere personlege vektleggingar og vurdering av ulike indikatorar hos den aktuelle aktør, til dømes eiga oppfatting av kvaliteten i ein bestemt relasjon. Spilker (smst) laga denne modellen som eit felles utgangspunkt i forståinga av livskvalitetsomgrepet for dei ulike bidragsytarane i boka *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*. Modellen var tenkt å fungere som ein raud tråd gjennom dei ulike delane i boka, samstundes som den ville synleggjere forfattarane sine ulike synspunkt i forhold til innhaldet i nivåa i pyramiden. På den måten ville mangfaldet i livskvalitetsforskinga kome fram samstundes som boka fekk eit heilskapleg fokus, håpa Spilker (smst).

Denne nivåinndelinga har fungert som eit nyttig reiskap også i mitt arbeide med å lage ein oversiktleg analyse av utvald teori. Eg har freista å identifisere ulike nivå i livskvalitetsdefinisjonane presentert i oppgåva mi. Vidare blir desse nivåa diskutert ut frå kunnskap om multifunksjonshemjing. Slik blir mine kvalitative data (ulike definisjonar av livskvalitet) diskutert i lys av overordna teoretiske perspektiv på ein

systematisk måte. Ny innsikt og ei breiare forståing av livskvalitetsfenomenet veks fram gjennom arbeidet med analysen – i tråd med den hermeneutiske forståingsprosessen.

2.3.4 Validitet, reliabilitet og generalisering

Kvalitet i forskning blir diskutert i lys av omgrep som validitet, reliabilitet og generalisering. Innan den moderne samfunnsvitskapen har desse omgrepa fått status som ein hellig, vitskapleg og abstrakt ”treenighet”, hevdar Kvale (2001). Omgrepa stammar i utgangspunktet frå den positivistiske forskingstradisjonen. Validitet har å gjere med sanningsgehalt i forskinga, medan reliabilitet handlar om kor påliteleg forskinga er. Generalisering har med overføringsverdi å gjere. Innan kvantitativ forskning skjer denne kvalitetssikringa gjennom statistiske berekningar knytt til dei tre omgrepa. Maxwell (1992) meiner at validitet i kvalitativ forskning ikkje dreier seg om data og metode, men om utgreiing – å vise til val som er føretatt. Også Kvale (2001) hevdar at validitet i kvalitativ forskning avhenger av handverksmessig dugleik i forhold til val og handlingar i forskingsprosessen. Kriteria for valid kvalitativ forskning blir då utgreiing av val gjort i forskingsprosessen, indre konsistens i argumentasjon og bedømminga frå forskingsmiljøet. Forskaren må sjølv sikre at forskinga blir validert. Eg vil kome tilbake til vurderingar av validitet i mitt arbeide mot slutten av oppgåva (sjå kapittel 6.1 side 80-81).

Oppløysinga av ei positivistisk sanningsforståing gjer seg gjeldane i nyare samfunnsvitskaplege diskusjonar kring kunnskap (jamfør postmodernismen). Dette får konsekvensar for innhaldet i omgrepa validitet, reliabilitet og generalisering. Tanken om ei objektiv, universell sanning blir avvist i Kvale (2001) sin rekonstruksjon av validitet der omgrepet blir forklart som sosial konstruksjon. Fog (1996) utdjupar dette i det følgjande:

Man kan si, at sandheden eller troværdigheden er i spil hele tiden. Den beror hele tiden på de kvalitative vurderinger og argumenter – empiriske og teoretiske – som forskeren kan fremføre undervejs. At det er sandt og dækker realitetene, det man (be)skriver, afgøres og demonstreres i og med af de enkelte skridt, som man tager, og af de grunde som man lægger frem for læseren (Fog 1996:218).

Kvalitativ forskning må finne sin plass mellom dei to ytterpunktene objektivisme og relativisme. Tankane kring subjektiv og objektiv erkjenning gjeld òg i samanheng med generalisering:

Ifølge postmodernismen er både en søken etter universell kunnskap og troen på det individuelle og unike byttet ut med en vektlegging av kunnskapens mangfold og kontekstavgengighet. Dette betyr en bevegelse fra generalisering til kontekstualisering (Kvale 2001:161).

I teori om livskvalitet er spørsmål kring subjektivitet og objektivitet eit gjennomgåande tema. Desse vitenskapsteoretiske utfordringane blir ved fleire høve nærare omtala og diskutert både i teorikapittelet om livskvalitet og i analysekapittelet.

2.3.5 Forskingsetiske vurderingar i eige prosjekt

Begrepet "forskningsetikk" viser til et mangfoldig sett av verdier, normer og institusjonelle ordninger som bidrar til å konstituere og regulere vitenskapelig virksomhet (NESH 2006:5).

Uavhengig av vitenskapsteoretisk posisjon blir det stilt etiske krav om ærlegdom i forhold til dokumentasjon, konsistens i argumentasjon, upartisk drøfting og rett bruk av kjelder i all vitenskapleg verksemd. I ei teoretisk masteroppgåve blir først og fremst krav om omsyn til forskarsamfunnet framtredd. Samstundes vil enkelte krav om omsyn til personar også gjere seg gjeldane i mitt arbeide, slik som omsynet til utsette grupper:

Forskere som samler informasjon om personers og gruppers egenskaper og atferd, bør være forsiktig med inndelinger eller betegnelser som gir grunnlag for urimelig generalisering og i praksis medfører stigmatisering av bestemte samfunnsgrupper (NESH 2006:22).

Samstundes kan vern av ei sårbar gruppe i enkelte tilfeller få motsatt verknad. Det kan heller vere storsamfunnet som blir verna mot innsikt i diskriminerings- og utstøyttingsprosessar (smst).

Den nasjonale forskingsetiske komité for samfunnsvitskap og humaniora (NESH 2006) skriv at vitskapleg kunnskap har ein verdi i seg sjølv, men at forskingspolitiske institusjonar bør søke å prioritere forskingsinnsats som direkte eller indirekte kan kome samfunn til gode. Forsking kan vere nyttig ved at den leverer premissar for avgjersle i offentleg og privat sektor, påpeikar NESH (smst). Ved å avdekke kritikkverdige forhold, avklare alternative handlingsval og vurdere konsekvensar kan forskning fungere som eit korrektiv ved å til dømes setje søkelys på svakstilte grupper sin situasjon. Gjennom forskning kan ein problematisere verdiar og normer som dominerar vårt tankesett, og påvise underliggjande maktforhold (smst).

2.4 Avgrensing og omgrepsavklaring

Til slutt i dette kapittelet vil eg sjå nærare på tre nøkkelord i problemstillinga: kva det vil seie å *definere*, kva *kvalitet* kan bety, og korleis *multifunksjonshemjing* kan skildrast.

2.4.1 Om å definere

Definering av omgrep kan medverke til klargjering og kritisk lesing, og er uløyselig knytt til all vitskapeleg verksemd. Ein kan definere på ulike måtar: nominaldefinere – korleis eit ord skal bli forstått i ein gitt samanheng, realdefinere – seie kva ein ting er/ikkje er ved å peike på konstante kjenneteikn, eller omgrepsdefinere – humanistisk filosofisk diskusjon kring innhaldet i eit omgrep, jamfør filosofisk hermeneutikk (Wormnæs 2006b). Å *definere* kan forklarast som å fastsetje eit omgrep så det ikkje kan blandast saman med andre (Nynorskordboka 2006). Valid forskning stiller krav om å gjere reie for aktuelle sentrale omgrep brukt i forskinga. Dette er ikkje berre eit metodisk krav, men sjølve kjernen og hovudintensjonen i mitt masteroppgåvearbeid.

Fleire har påpeikt at usemja kring innhaldet i det relative omgrepet livskvalitet etter kvart framstår så fleirtydig at forskning blir umogleg. Wolfensberger (1994) drar det så langt at han argumenterar for å bytte ut livskvalitetsomgrepet (sjå kapittel 3.4.1 side 43-48). Eit av hans argument handlar om vanskane med å skilje livskvalitet frå relevante omgrep – som i følgje nynorskordboka er definisjonen på å definere.

Eit spørsmål som vil gå igjen i min analyse er om livskvalitet kan definerast generelt/universelt eller om ein må skape rom for lokale definisjonar ut frå til dømes ei målgruppe – dei med multifunksjonshemjing.

2.4.2 Kvalitetsomgrepet

Kvalitet er eit vidt og vanskeleg omgrep som har fått innhald i mange forskjellige situasjonar. Kvalitet kan forklarast som blant anna verdifulle eigenskapar; noko som held mål, stettar visse krav (Nynorskordboka 2006). Opphavleg vart uttrykket kvalitet brukt innan næringslivet og industri i vurderingar av gjenstandar (Kokkersvold, Rognhaug & Wormnæs 1999). Produkt som no gjennomgår kvalitetsvurderingar gjeld alt frå bildekk til opplæring og helsetenester, men kriteria for kvalitet vil nødvendigvis variere (smst). Ein kan snakke om objektiv kvalitet, strukturkvalitet, subjektiv kvalitet, prosesskvalitet, kvalitetssikring, kvalitetsutvikling og så vidare. I mi oppgåve har kvalitetsomgrepet oftast eit subjektivt utgangspunkt slik subjektiv kvalitet blir forklart – det handlar om mennesket si oppleving. Kvalitet er då noko som oppstår i kryssingsfeltet mellom brukaren sine forventingar og institusjonen si yting (Pedersen 2000, i Stormyr 2002). Men dette åleine kan ikkje bestemme kvaliteten på eit servicetilbod dersom til dømes ein enkeltbrukar har forventingar som står i kontrast til føremålet med tilbodet. Dessutan vil den subjektive opplevinga kunne variere i så stor grad at det er meir aktuelt å snakke om prosesskvalitet eller kvaliteten på relasjonar alt etter kva ein vel å fokusere på.

Schalock (2004) kallar den aukande kvalitetsbevisste trenden og reformrørsla i vestlig kultur på 80- og 90-talet for ”The Quality Revolution”. I denne perioden oppstod omfattande endringar i oppfattinga av føremål, prosedyrar og ansvar i

samanheng med nye serviceprogram innan skulen og helsevesenet. Individuelle og personsentrerte mål vart vektlagt saman med fokus på ”outcomes” framfor ”inputs”. Kort- og langsiktig måltanking, evaluering og kontinuerleg endring var nye strategiar for å sikre kvalitet i servicetilboda (smst). Men kva kvalitet i til dømes helsetenesta eigentleg *er*, og korleis kvalitet kan vurderast, er det framleis mange meiningar om (Kokkersvold, Rognhaug & Wormnæs 1999):

Kvalitet i relasjon til mennesker er langt mere komplisert å definere enn et teknisk produkt, fordi menneskelig interaksjon er påvirket av faktorer av andre dimensjoner, som ofte er vanskelige å beskrive både i form av kvantitet og kvalitet (Lorensen 1992, i Kokkersvold, Rognhaug & Wormnæs 1999:61).

Kvalitetsomgrepet slik eg no har introdusert det gir eit lite innblikk i diskusjonen om innhaldet i det relative fenomenet livskvalitet.

2.4.3 Multifunksjonshemjing

Eg har valt å diskutere livskvalitetsomgrepet i forhold til barn med multifunksjonshemjing. Denne komplekse tilstanden der omfattande funksjonshemjingar skapar alvorlege lærevanskar, har innan ulike fag og over tid blitt skildra på svært ulikt vis. I kapittel 4 (side 51-56) vil eg gjere reie for korleis multifunksjonshemjing blir forstått i denne oppgåva.

Eit grunnleggjande spørsmålet gjennom oppgåva er om vår forståing av livskvalitet òg kan gjelde dei med ein kvardag totalt ulik vår. I møte med barn med omfattande funksjonshemjingar skapar kommunikasjonsvanskar ofte eit dilemma når ein skal leggje til rette for god livskvalitet – for korleis kan ein definere kva som kan seiast å vere god livskvalitet for andre? Her står ein ovanfor ei utfordring som i aukande grad gjer seg gjeldande i vårt samfunn der fleire og fleire barn med omfattande hjerneskadar veks opp. Desse barna har rett til tilpassa opplæring og god livskvalitet på lik linje med alle andre barn, i tråd med det humanistiske verdigrunnlaget vår velferdsstat byggjer på.

3. Livskvalitet

I dette kapitlet vil eg først utdjupe aktualiteten av livskvalitetsomgrepet i forhold til vårt samfunn og samtid. Vidare vil eg introdusere ulike innfallsvinklar til livskvalitetsforskinga, før eg presenterar utvalt teori om livskvalitet.

3.1 Livskvalitet i vår tid

I introduksjonen skreiv eg kort om aktualisering av tema ut frå blant anna nyare medisinske teknikkar. Livskvalitetsomgrepet kan sjåast i eit nytt lys som følgje av auka medisinsk kunnskap om både å berge liv, og å avslutte liv. Dei seinare åra har etiske dilemma kring nyare bioteknologi og kontroversiell medisinsk behandling fått stor plass i media (jamfør Verdibørsen på P2, kronikkar i Morgenbladet, opprettinga av kliniske etikk-komitear ved sjukehusa etc.)

Genetisk teknologi, fostervatndiagnostikk og seinabortering blir i dag rettferdiggjort ut i frå foreldra sin rett til å velje eller velje vekk eit liv med utgangspunkt i bekymringar for den forventa livskvaliteten til barnet og familien (Wasserman o a 2005). Men kva for eit livskvalitetsomgrep ligg bak denne tenkinga? Vårt velferdsdemokrati er bygd på eit humanistisk idégrunnlag med fokus både på individet sin rett til frie val og det borgarlege medansvar (Paulsen & Norheim 2002). Korleis dette kjem til uttrykk varierar i tråd med politiske skiftingar i regjeringa, men òg internasjonalt. I Nederland er det til dømes innført lov mot å gi livbergande hjelp til barn født før veke 25 (Lindemann 2002). Staten har her tatt eit standpunkt i ein moralsk sak som i Noreg i større grad er lagt i hendene på dei enkelte foreldra. Denne avgjersla er truleg bygd på ei oppfatting av at barn født før veke 25 ikkje kjem til å kunne leve eit godt liv som følgje av alvorlege skadar (smst).

Bak praksisen både i Noreg og Nederland ligg kontroversielle og omdiskuterte idear kring helse og livskvalitet. Diskusjonen fordrar etisk komplekse drøftingar. Professor og barnelege Ola Didrik Saugstad (2007) ved Rikshospitalet publiserte nyleg ein

kronikk i Morgenbladet om korleis nyare bioteknologi skapar nytt håp samstundes som nye dilemma dukkar opp. Han (smst) meiner at etikken i eit samfunn kan målast ut frå korleis dei svake blir ivaretatt. Lovforslaget om preimplantasjonsdiagnostikk² i samanheng med prøverøyrsmetoden vil kunne medverke til å finne metodar for behandling av alvorlege sjukdomar som til dømes Parkinson, hjerteinfarkt og ryggmargsskadar. I tillegg kan ein utelukke arvelege sjukdommar eller avvik, og planlegge donoroperasjonar til eldre sjuke søsken. Men å bruke enkeltmenneske for å redde andre individ vil kunne endre synet på eit foster og sakte skape eit menneskesyn der veikskap blir mindre tolerert, hevdar Saugstad (smst). Vidare ser han for seg teknikkar som tillet masseproduksjon av befrukta egg som blir testa ut i forhold til eigenskapar. Eit par som vel preimplantasjonsdiagnostikk vil då teoretisk kunne velje mellom hundrevis av eigenskapar, og ein genetisk underklasse vil kunne oppstå blant dei som ikkje har råd til å kjøpe seg ut av genetiske sjukdomar eller mindre attraktive eigenskapar. Saugstad (smst) etterlyser ein etisk diskusjon i forhold til verdien av kvart enkeltmenneske og eit oppdatert humanistisk syn på alle dei fostre som står i fare for å gå til grunne. Når Saugstad (smst) meiner at etikken i eit samfunn kan målast ut frå korleis dei svake blir ivaretatt, inkluderar dette det tidlege embryoet og fosteret. Dei fleste i vårt samfunn har eit primitivt syn på kva eit foster er samanlikna med internasjonal ny forskning som støtter argumentet om at utviklinga er kontinuerlig og at det ikkje er mogleg å sette eit skarpt skilje for når embryoet blir eit menneske, hevdar Saugstad (smst). Først når desse perspektiva vert inkludert i diskusjonen om teknikkar som kan lækje og redde mennesket frå sjukdom, kan ein oppnå ein balansert debatt om moderne bioteknologi, i følgje Saugstad (smst).

Ca 150 kvinner i året søker om seinabortering som følgje av avvik på fosteret her i landet. Alle søknadar av denne typen vert godkjende av abortnemnda (Gorseth 2003). Sølvie Marie Risøy (i Gorseth 2003) ved Rokkansenteret i Bergen forskar på selektive abortar etter veke 12. I følgje hennar dybdeintervju vurderte dei fleste

² Preimplantasjonsdiagnostikk er ei genetisk undersøking av befrukta egg før innsetting i livmora. Både enkeltgen og heile kromosom kan undersøkast (Helse- og omsorgsdepartementet 2007a).

kvinner som seinaborterte å bære fram fosteret til trass i alvorlege avvik, men ingen av dei stolte på at samfunnet ville leggje godt nok til rette for god livskvalitet for barnet (smst). Her ser ein korleis omgrepet livskvalitet får ei avgjerande rolle når vanskelege vurderingar kring liv skal takast. Også det aukande talet på selektiv seinabort av fostre med påvist Downs syndrom spring delvis ut frå samfunnsstrukturar som ikkje gir rom funksjonshemjingar (Dregelid 2007).

I eksempla ovanfor fell tankar kring livskvalitet saman med det ein kan kalle eit verdig liv eller verdien av eit liv. Denne oppfattinga av livskvalitet heng hovudsakleg saman med kvantitativ forskning der ein freistar å måle livskvalitet og plassere resultata i forhold til ein skala eller indeks. Forsking av denne typen er utbreidd innan eit mangfald av fagområde. I kapittel 3.2.1 (side 28) kjem eg nærare inn på ulike forskingstradisjonar av både kvantitativ og kvalitativ art.

3.2 Livskvalitetsforskning

Dei mange sprikande omgrepsmessige og operasjonelle definisjonane brukt i forskinga på livskvalitet kan skape forvirring i vitskapeleg samanheng. Det fins forskning på livskvalitet innan sosiologi, psykologi, økonomi, filosofi, pedagogikk, medisin og sjukepleiarvitskap (Sigstad 2002). Ulike perspektiv innan og på tvers av fag utgjer eit breitt forskingsfelt med ulike metodiske innfallsvinkar og føremål. Rapley (2003) hevdar at majoriteten av livskvalitetsforskninga spring ut frå funksjonelle og pragmatiske intensjonar meir enn akademiske interesser. Institutt for spesialpedagogikk (ISP) skisserar følgjande føremål med si forskning:

Forskningen og studietilbudene relateres til den praktiske virkelighet som vi er en serviceinstitusjon i forhold til. Det legges stor vekt på anvendt praksisrettet forskning, men også grunnforskning, filosofiske og historiske studier er viktige. En rekke problemstillinger i faget er av tverrvitenskapelig karakter (ISP 2007, avsnitt 1-2).

Livskvalitetsforskninga utført ved ISP spring blant anna ut frå eit ynskje om å påverke politiske forhold til det beste for menneskje med særskilte behov (Sigstad 2002;

Tangen 2004). Dette gjeld også mitt bidrag. Samstundes freistar eg å setje søkjelys på ein etisk diskusjon som eg ser som relevant både innan fagfeltet og samfunnsdebatten elles. Det handlar ikkje berre om å få del i goda, men kva gode eigentleg *er* for barn med multifunksjonshemjing.

3.2.1 Kvantitativ og kvalitativ livskvalitetsforsking

Forskinga på livskvalitet skjer innan forskingsmiljø der både kvantitative og kvalitative metodar blir nytta. Kvalitativ forsking følgjer eit behov for inngåande kunnskap om menneskelege haldningar, intensjonar og dynamikken i relasjonar. Kvalitative data gir språklege framstillingar av opplevingar, observasjonar eller samtalar. Dei kvalitative metodane er prega av fleksibilitet og lite formalisering (Befring 2007). Kvantitative metodar derimot tar sikte på å skildre, kartlegge, analysere og forklare gjennom å uttykkje problemfeltet med variablar og kvantitative storleikar. Formelle, strukturerte og standardiserte tilnærmingar blir vektlagt (smst). Vitskaplege omgrep som til dømes *operasjonalisering* og *korrelasjon* høyrer heime i kvantitativ forsking der livskvalitet blir definert, målt og framstilt statistisk. Denne framgangsmåten er hyppig brukt, særleg i medisinsk forsking der livskvalitet blir nytta i evaluering av helsetiltak (Schulstok 1998). Wyller (i Schulstock 1998) skriv i si medisinske doktoravhandling om den utbreidde og ukritiske bruken av kvantitative livskvalitetsomgrep, som han meiner manglar eit presist innhald. Han (smst) fryktar konsekvensane numeriske framstillingar av livskvalitet kan få for dei som kjem svakast ut på den gitte skalaen³. Også Rapley (2003) peikar på den ofte manglande teoretiske forankringa knytt til bruken av omgrepet, både i kvantitative og kvalitative studiar. Vidare peikar han (smst) på essensielle skilnadar mellom den kvantitative og kvalitative forkinga. Medan den kvantitative forkinga har ein apolitisk posisjon, nøytralitet og objektivitet som ideal, hevdar han (smst) at den kvalitative forkinga på livskvalitet spring ut frå eit bevisst politisk ynskje om frigjering av enkelte

³ Livskvalitet blir ofte målt ved hjelp av spørjeskjema og vurdert i forhold til ein gitt skala. Skalaen syner livskvalitet uttrykt ved tal (Schulstok 1998).

diskriminerte grupper i befolkninga. Rapley viser vidare til Silverman (1997, i Rapley 2003) og hans kritikk av romantiseringa i kvalitativ forskning der ideen om personar med eit "djupt indre" skapar falske førestillingar om "autentiske personlege erfaringar".

Både den kvantitative og kvalitative forskinga på livskvalitet blir altså kritisert for sine feil og manglar, og fleire teoretikarar har kome fram til at ein kombinasjon vil kunne skape ei meir utfyllande innsikt i fenomenet livskvalitet (smst). Ein vanleg framgansmåte innan samfunnsvitskapleg forskning er å starte ut med ei kvantitativ undersøking for så å gå djupare inn i enkelte tematiske aspekt ved hjelp av kvalitative analysar (Befring 2007).

3.2.2 Objektiv og subjektiv livskvalitet

I forskning og litteratur om livskvalitet har det etablert seg eit markant skilje mellom objektive og subjektive idear kring livskvalitet (Sigstad 2002). Fagleg ståstad avgjer i stor grad om ein vektlegg subjektiv eller objektiv livskvalitet i forskning. Dei objektive ideane handlar ofte om livskår – materiell tilstand knytt til heim, utdanning, jobb, samfunn eller nasjon. Livskår blir på ulikt vis delt inn i indikatorar som kan skildrast og vurderast enten av forskingsobjektet sjølv eller av utanforståande. Dei subjektive ideane handlar om individet si uttrykte personlege oppleving av ulike sider ved sin livssituasjon. Fleire forskingsprosjekt har sett på samanhengen mellom dei objektive og subjektive dimensjonane, og funne at det er lite som tydar på at dei objektive dimensjonane verkar direkte inn på dei subjektive (Rapley 2003; Sigstad 2002). Menneskje kan oppleve same omgivnader ulikt, og ein person sin livskvalitet varierar også over tid (Sigstad 2002). På bakgrunn av desse relative aspekta ved livskvalitet, er det den subjektive dimensjonen som i seinare tid har fått mest merksemd. Objektive dimensjonar blir skildra som om dei har mindre innverknad enn dei subjektive (smst). Likevel argumenterar Goode & Hogg (1994) for eit meir holistisk syn på livskvalitet der både subjektive, objektive og relasjonelle forhold blir tatt med

i eit multidimensjonal forståing av omgrepet – særleg i møte med menneskje med funksjonshemjingar.

3.3 Klassiske tilnærmingar

Tradisjonelt har det vore vanleg å freiste å finne fram til eit universelt innhald i omgrepet livskvalitet som kan gjelde menneskje som eit heile. På den måten kan livskvalitet målast og samanliknast innan og på tvers av grupper, eller over tid hos eit enkeltindivid (Rapley 2003). Eg vil byrje med å presentere to mykje omtalte forskarar innan denne tradisjonen – norske Siri Næss og amerikanaren Robert Schalock, før eg viser til alternative tenkjemåtar i kapittel 3.4 (side 42-50).

3.3.1 Livskvalitet som psykisk velvære – Siri Næss

Siri Næss var i ei årrekke tilsatt ved Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA). I 1987 gav ho ut boka *Quality of Life Research. Concepts, Methods and Applications* der ho argumenterar for å utvide den vitenskaplege diskusjonen kring livskvalitet slik at metodar og prosedyrar innan samfunnsvitenskap kan møte filosofiske problemstillingar. Næss presiserar at det er viktig å klargjere verdigrunnlaget me byggjer velferd på, og kritiserar det ureflekterte teoretiske grunnlaget der ei kortsiktig politisk agenda får langvarige konsekvensar for medlemmane av samfunnet vårt (Næss 1987).

Næss vel å bevare omgrepet livskvalitet trass i den uklåre bruken. Ho påpeikar at all forskning krev ei terminologisk presisering (Næss o a 2001). Med utgangspunkt i eit psykologisk perspektiv vektlegg Næss *gode kjensler og positive vurderingar av eige liv* i defineringa av livskvalitet. Sjølv om Næss sidestiller omgrepa livskvalitet og psykisk velvære, meiner ho at handlings-/aktivitetsaspektet i omgrepet fort kan forsvinne dersom ein brukar ordet velvære. Velvære kan lett forbindast med ein passiv tilstand av nyting som ikkje inkluderar engasjement, i følge Næss. Livskvalitet blir i boka "Livskvalitet som psykisk velvære" definert som "høy i den

grad personen sine bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personen sine bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative” (smst:10). Kort kan ein seia at livskvalitet er opplevingskvalitet, meiner Næss. Opplevingar er både kjensler og vurderingar av eige liv. Døme på gode kjensler kan vere glede, engasjement og kjærleik. Døme på gode vurderingar kan vere velnøye med eige liv, sjølvrespekt og oppleving av mening med tilværet. God livskvalitet avheng også av fråver av vonde kjensler og vurderingar. Døme på vonde kjensler kan vere kjensler av å vere nedstemt, angst eller einsemd. Døme på negative vurderingar kan vere misnøye med eige liv, kjensler av skam eller oppleving av ubrukte evne (smst).

Næss si definering av livskvalitet er knytt til enkeltpersonar framfor samfunn, men ho understrekar samstundes kor viktig det er med ein meir kollektivistisk kultur og samfunnsmoral (smst). Hennar fokus ligg likevel på enkeltindividet sine opplevingar eller indre tilstandar, ikkje på kva ein eig, kva ein gjer, kva ein er omgitt av eller personlege eigenskapar. Desse tinga kan være vesentlege for livskvaliteten, men berre indirekte ved dei konsekvensane dei får for dine og andre sine opplevingar. Når det gjeld personlege eigenskapar skriv Næss vidare at ein må skilje mellom til dømes sjølvtilitt i stabil forstand (at ein i det store og heile er trygg på seg sjølv og sine evner), altså eit personleg trekk, og sjølvtilitt i ein bestemt samanheng, altså ein opplevingstilstand i ein avgrensa periode. Det er denne opplevingstilstanden, ikkje den personlege eigenskapen, som inngår i Næss sitt livskvalitetsomgrep (smst).

Det er forska mykje på ein eventuell samanheng mellom positive og negative kjensler (Diener 1994, i Næss o a 2001). Næss sin definisjon av livskvalitet er knytt til nærvær av positive og fråvær av negative opplevingar. Denne definisjonen tek utgangspunkt i at dei to dimensjonane er meir eller mindre separate, og at ein person som til dømes erfarer hyppige negative opplevingar, ikkje nødvendigvis opplever positive kjensler sjeldnare enn andre. Livskvalitet er med andre ord ikkje knytt berre til fråvær av noko negativt, men også til noko positivt (Næss o a 2001).

Dei positive og negative opplevingane omtala i Næss sin definisjon er av både kognitiv og affektiv art. Næss peikar på samspelet mellom kjensler og vurderingar, og poengterer at det kan vere vanskelig å skilje mellom dei to. Våre vurderingar verkar inn på kjensla, og kjensla verkar inn på vurderingar (smst).

Til slutt nemnar Næss at livskvalitet er eit verdiomgrep. Livskvalitet slik ho definerar det, har ein eigenverdi. Ut frå eit slikt verdisyn er det eit gode at flest mogleg enkeltmenneske, nolevande og framtidige, har det så godt som mogleg – altså har gode kjensler og vurderingar av livet (smst).

Næss argumenterar for valet av den til no presenterte definisjonen av livskvalitet ut frå ei metodisk-vitskapleg grunngjeving og ut frå ei verdifilosofisk grunngjeving. Ho meiner det er av vitskapleg interesse å utforske samanhengen mellom folk si subjektive oppleving og dei vilkår dei lev under, særlig dei som er knytt til samfunnet si utforming og som kan utviklast og endrast. For å kunne seie noko om samanhengen mellom livskår og korleis folk opplever desse kåra, må dei to fenomena definerast uavhengig av kvarandre (smst). Dette har også blitt skildra som samanbindinga mellom "inputs" og "outputs" (Veenhoven 1996, i Næss o a 2001). Inputs er dei vilkåra som befolkninga i eit land blir tilbudd, til dømes skuletilbod eller helsetenester. Outputs er resultatet, det psykologiske utbyttet. Ved å måle inputs og outputs separat kan ein utforske eventuelle samanhengar (smst). Næss si avgrensing av livskvalitet som psykisk velvære spring ut frå ei meining om at all forsking på velferd vil kunne dra nytte av psykologiske termar når ein omtalar resultat og målsetjingar i sosial- og helsepolitikken (Næss 1987).

Som eg nemnde i innleiinga heng auken i livskvalitetsforsking saman med behovet for kunnskap kring fruktbare ressursprioriteringar og evalueringar i sosial- og helsepolitikken. Reformer og program i offentlege institusjonar kan vere døme på inputs som treng dokumentert positiv innverknad hos dei involverte for vidare finansiering og oppfølging. Slik forsking kan vidare knytast til fokuset på individuell tilrettelegging og det utvida helseomgrepet der fråvær av sjukdom berre utgjer ein del av eit meir heilskapleg perspektiv på pasienten og hans eller hennar situasjon

(Klockars & Österman 1995). Ein kan freiste å få oversikt over inputs, og vurdere servicetilbodet totalt. Denne tenkinga kan òg sjåast i vedtektene om retten til tilbodskoordinering (individuell plan) for dei som treng langvarig støtte frå ulike etatar og tenester. Fleire undersøkingar er gjort kring outputs, eller resultata, av denne ordninga, uttrykt som det psykologiske utbyttet hos mottakarane sjølve (NOU 2004:18).

I si verdifilosofiske grunngjeving utvidar Næss føremålet med defineringa av livskvalitet til å gjelde noko meir enn å konstruere eit nyttig omgrep i vitskapleg samanheng. Ho vil freiste å formulere eit politisk ynskje og verdifullt mål. Det er her verdiomgrepet livskvalitet kjem til rette i tråd med Aristoteles sine tankar om "det gode liv" der lykke er det endelege og tilstrekkjelege mål (Aristoteles 1947, i Næss o a 2001). Næss understrekar at vår verksemd som privatpersonar, forskarar, helsearbeidarar og politikarar får konsekvensar for andre og oss sjølve. Vår definisjon av livskvalitet kan uttrykkje kva for nokre konsekvensar denne verksemda bør få. Næss tar her eit konsekvensetisk standpunkt, noko ho sjølv stadfestar. Konsekvensane av våre handlingar vil vere retningsgivande når ein tenkjer konsekvensetisk. Eit slikt standpunkt kan oppfattast kontroversielt særleg når lykke blir satt opp som den overordna målsetjinga for våre konsekvensvurderingar (smst). Men Næss presiserar at det er menneskja (i fleirtal) si lykke som står i sentrum saman med langsiktig konsekvenstenking, ikkje hedonisme (smst).

Næss skriv vidare at sidan det er vanskeleg å sjølv vurdere langsiktige lykkekonsekvensar av våre handlingar, treng me å supplere konsekvenstenkinga med reglar. Næss (smst) viser til Føllesdal (2000, i Næss o a 2001) som meiner at me treng enkelte felles verdiar – *medborgarverdiar*, som uttrykkjer og sikrar likeverd for alle. Næss nemnar eit eksempel: tortur skal ikkje nyttast i samanheng med etterforskinga av kriminalsakar sjølv om ein skulle kunne oppnå ein kortsiktig, men merkbar gevinst, til dømes når det gjeld å finne eit kidnappa barn.

Å einast i slike vurderingssakar kring samfunnsetikk er utfordrande med tanke på den aukande livssynspluralismen i Noreg og andre demokratiske samfunn. Johannessen (2002) uttrykker det slik:

Den såkalte pluralismen giper inn i alle forsøk på å finne fram til bærende fellesverdier i moderne samfunn. [...] Pluralisme i denne forstand avspeiler først og fremst det faktum at i det moderne samfunn råder et mangfold av oppfatningar om hva som er av verdi og teller mest ved realiseringen av det gode liv (Johannessen 2002:33).

Andre verdisyn og målsetjingar enn dei Næss o a (2001) legg fram i si definering av livskvalitet er tilstades i vårt samfunn, men treng ikkje nødvendigvis representere motsetjingar. Næss nemnar: rettferd, å redusere liding, fridom, å forlenge livet, det gode mennesket, innsikt, sensitivitet, mangfald og likevekt i naturen (smst). Næss tek føre seg desse verdiane og ser dei i lys av sitt livskvalitetsverdigrunnlag på følgjande vis:

Eit rettferdig samfunn. Rettferd har å gjere med forhold mellom menneskje, og det er økonomiske omsyn og fordeling som oftast står i sentrum når ein omtalar eit rettferdig samfunn. Her kjem Næss igjen inn på tankar kring ”inputs” og ”outputs” ved å skilje mellom ressurslikskap og resultatlikskap (smst). Målsetjinga er eit samfunn prega av likskap og solidaritet fordi dette igjen kan tenkjast å gi høgare livskvalitet for befolkninga som heilskap enn eit urettferdig samfunn. I ein slik argumentasjon er det ingen motsetjingar mellom rettferd og livskvalitet. Men som Næss peikar på er det eit allment akseptert prinsipp at ressursar har avtakande grensenytte: ekstra tilførsel gir større velferdsgevinst (i livskvalitet) for ein som har lite frå før, enn ein som har mykje (smst). Summen av livskvalitet totalt vil vere størst ved ei jamn fordeling, men vårt samfunn har satt standarden for høg til at heile verda kan oppleve tilsvarende levestandard med tanke på jordas knappe ressursar. Næss (smst) påpeikar at dette berre er teoriar, og at det kan tenkjast at eit økonomisk system med store forskjellar mellom dei som får mest og dei som får minst også på sikt kan føre til ein høgare gjennomsnittleg livskvalitet. Det er her rettferdsprinsippet eller likskapsprinsippet kjem inn i biletet.

Å redusere liding. Rettferd kan tolkast på ulikt vis. Rettferdsprinsippet kan leggje mindre vekt på likskap, og heller fokusere på å betre tilhøva hos dei dårlegare stilte. Ei slik målsetjing fell saman med intensjonen om å redusere liding (smst). Dersom likskap er målsetjinga, kan dette innebære like store lidingar for alle. Men dersom reduksjon av liding er målsetjinga vil merksemda rettast frå positive mot negative opplevingar, som også kan vere uheldig. Næss peikar på prioriteringsdilemmaet mellom minoritet og majoritet i sosialpolitisk arbeid. Det er problematisk å velje mellom å hjelpe få med store lidingar, eller hjelpe mange med mindre lidingar når ein må prioritere.

Fridom. Mange nordmenn nemnar stor valfridom som ein viktig positiv verdi i eit samfunn (smst). Stor grad av personleg fridom kan sjåast på som eit overordna mål, men også som eit verkemiddel i fremjinga av livskvalitet.

Å forlenge livet. Tradisjonelt sett har hovudmålsetjinga i helsetenesta handla om å bevare liv (smst). Enkelte tillegg liv og livsglede høgare verdi enn andre. Nokre hevdar at livet er utan meining og at det ikkje spelar noko rolle om ein er lykkeleg (Zapffe 1992, i Næss o a 2001). Næss viser til Løchen (1998, i Næss o a 2001) som hevdar at ”de fleste yngre og middealdrende mennesker, og mange eldre, henger intenst ved livet, selv om det innebærer store fysiske plager eller sterke smerter” (smst:33). Nord (1992; 2000, i Næss o a 2001) sine undersøkingar synar vidare at folk vektlegg livskvalitet framfor livslengde i aukande grad jo lengre tidshorisonten er. Helsearbeidarar meiner i tillegg at høg livskvalitet også kan betre den fysiske helsa, og forlenge livet (Frisch 2000, i Næss o a 2001).

Diskusjonen om å forlenge og/eller forbetre liv har i mine auge mange dimensjonar og gjer seg gjelande i svært ulike situasjonar. Dersom ein verdset autonomi og sjølvråderett kan ein argumentere for at val som kan oppfattast som destruktive også bør akseptrast (jamfør debatten kring passiv og aktiv eutanasi). Men når menneskje av ulike grunnar har vanskar med å gjere reie for eigne ynskjer blir det vanskeleg å snakke om autonomi i tradisjonell forstand.

Det gode mennesket. Næss o a (2001) argumenterar for at det å gjere noko godt for andre er verdifullt i seg sjølv. Det er altså ikkje berre konsekvensane eller nytta av dei gode handlingane som har verdi, men handlinga i seg sjølv. Sokrates hevda at for å oppnå lykke – det høgaste gode, må ein handle rettskaffent. Kant derimot meinte at gode handlingar ofte ikkje går saman med eigen lykke, men at ein likevel bør velje å handle rettskaffent ut frå plikt/imperativ (McGill 1967, i Næaa o a 2001). Men kva som reknast som gode eller rettskafne handlingar er ikkje enkelt å definere. Næss kjem her tilbake til menneskja si lykke som overordna verdisyn. Ho meiner at handlingane våre på kort og lang sikt bør fremme lykke – både vår eiga og andre menneskje si lykke (smst). Plikter må i enkelte høve vike – sanninga varer ikkje alltid lengst.

Sanning og innsikt. Å skåne andre for sårande sanningar er ein ting, men å lyge for seg sjølv (sjølvbedrag) blir ofte negativt omtala som kortsiktig lykke (smst). Samstunders har andre ytra at realisme, i til dømes ein krisesituasjon, ikkje for ein kvar pris bør visast (Løchen 1998, i Næss o a 2001).

Eit kjenslevert sinn. Næss o a (2001) definerar livskvalitet som det å ha gode kjensler og positive vurderingar, men som ho stadfestar tar definisjonen ingen standpunkt til intensiteten av eller lengda på desse kjenslene. Enkelte opplever både intens lykke og djup fortvilning og føretrekk slike sterke kjensler, medan andre er fornøyde med moderate positive opplevingar av meir stabil karakter (smst).

Mangfald og likevekt i naturen. Alle dei verdiane som til no er omtalt, set mennesket i sentrum. Næss nemnar kort andre verdier der alle former for liv i prinsippet har eigenverdi og rett til utfolding, som til dømes djupøkologiske rørsle og økosofi (smst).

Næss argumenterar for å velje ein definisjon av livskvalitet som er gyldig for alle, slik at ein kan gjere samanlikningar på tvers av grupper. Men *grunnane* til at ein oppnår høg livskvalitet vil variere mellom alder, kultur og individ (smst). Næss presiserar altså at vilkåra for høg livskvalitet varierar frå person til person – nokre

verdset ein trygg familie medan andre verdset høve til omsiftingar i tilværet (smst). Vilkåra vil òg variere mellom aldersgrupper og kulturar. Dette betyr ikkje at ein må velje ulik definisjon av livskvalitet, meiner Næss o a (smst). Dersom ein brukar dei indre opplevingane som avgjerande i vurderingar av livskvalitet, vil dei same kriteria (gode kjensler og positive vurderingar) kunne gjelde uavhengig av livssituasjon. Kva for nokre indikatorar ein vel er avhengig av forskaren sine verdiar og føremålet med forskinga. Næss føreslår fire kategoriar på bakgrunn av sitt verdisyn: *aktivitet*, *sosiale relasjonar*, *sjølvbilete* og *grunnstemning* (smst:71; Næss 1987:14). Det er altså dei indre opplevingane knytt til desse kategoriane Næss vektlegg i vurderingar av livskvalitet.

Med *aktivitet* meiner Næss kjensler som interesse og engasjement. Fleire andre teoretikarar som til dømes Russel (1930, i Næss o a 2001) og Sartre (Allardt 1975, i Næss o a 2001) framhevar engasjement – zest, iver, begeistring og glød, som essensielt for menneskje sin trivsel.

Sosiale relasjonar omhandlar nære, varme og gjensidige forhold til minst eit anna menneske. Kjærleik (i vid tyding) høyrer med til dei grunnleggjande behov i blant anna Maslows behovshierarki. Teorien til Maslow (1954, i Næss o a 2001) seier at behovet for kjærleik må dekkjast før andre behov, som til dømes sjølvrealisering, kan utviklast. Nevrobiologisk forskning stadfestar at barn er genetisk predeterminert til å utvikle seg i nære samspel med andre (Brean 2007).

Sjølvbilete handlar om å vere sikker på seg sjølv og sine evner, oppleve meistring, kjenne seg nyttig og akseptert, samt fråvær av skuld- eller skamkjensler (Næss o a 2001).

Grunnstemning av positiv art kan vere kjensler av glede, lyst og velvære, at livet er rikt og givande, at ein er open og mottakeleg, ikkje avstengd frå den ytre verda. Dette inneber fråvær av uro, bekymring og angst (smst).

Dei tre første: aktivitet, sosiale relasjonar og sjølvbilete, kan oppfattast som årsaksforhold – forhold som er viktige for grunnstemninga (smst), men Næss legg like stor vekt på kvart av desse fire områda i sitt livskvalitetsomgrep (Næss 1987).

Næss o a (2001) påpeikar fleire problematiske sider i forhold til måling av livskvalitet, men meiner samstundes at om det er viktig å få kunnskap om eit fenomen, bør ein vurdere å måle det. Livskvalitet slik Næss definerer det, er ein intrapsykisk tilstand som ikkje kan observerast direkte. Ein må derfor bruke erstatningar eller indikatorar for å kunne identifisere om visse opplevingar er tilstades eller ikkje. Åtferd blir ofte forstått som ein indikator for korleis folk har det, men åtferd kan også vere falsk eller tvitydig (smst). Den metoden som er mest brukt, er å be personar svare på spørsmål om deira opplevingar – også kalla *erklært livskvalitet* eller *sjølvrapportert livskvalitet* (smst:44). Men heller ikkje desse sjølvrapportane *er* livskvalitet, dei er berre *rapportar* om opplevingar – meir eller mindre ærlege og innsiktsfulle (smst). I fleire tilfeller er det andre enn hovudpersonen sjølv som må svare på rapporten ut frå observasjonar, noko som skapar ytterlegare vanskar i forhold til om informasjonen ein får faktisk gir svar på det ein spør om.

Næss (smst) tek føre seg eit mangfald av brukte metodar i målingar av livskvalitet og peikar på svake sider. Ho (smst) konkluderar med at riktig val er avhengig av emne for og føremål med forskinga.

3.3.2 Livskvalitet som tenesteytingsprinsipp – Robert L. Schalock

Robert L. Schalock var tidlegare president i den amerikanske interesseorganisasjonen American Association on Mental Retardation som frå 01.01.07 bytta namn til American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD 2006). Organisasjonen si målsetjing står uttrykt slik på nettsida deira:

AAIDD promotes progressive policies, sound research, effective practices, and universal human rights for people with intellectual and developmental disabilities (AAIDD 2007a, siste avsnitt).

Schalock har publisert ei rekkje bøker og artiklar om tema kring utviklingshemjing og livskvalitet, og er rekna for å vere ein pioner innan feltet (AAIDD 2007b). Internasjonale og krysskulturelle perspektiv på livskvalitet har ofte vore tema i hans seinaste publikasjonar (til dømes Schalock 1993; Schalock 1994; Schalock & Keith, 2000a).

I artikkelen "The concept of quality of life: what we know and do not know" peikar Schalock (2004) på den viktige posisjonen livskvalitetsforskning har i dagens amerikanske omsorg- og helsepolitikk, samt innan pedagogikk, spesialpedagogikk og sosialtenester. Schalock argumenterar for å bruke omgrepet livskvalitet som eit tenesteytingsprinsipp ("service delivery principle"), og er opptatt av den praktiske nytta og positive innverknaden forskning på livskvalitet kan ha for menneskje med utviklingshemjing og deira liv (smst). Å bruke livskvalitet som eit tenesteytingsprinsipp heng saman med ideen om at livskvalitet kan sjåast som eit relevant resultat av utdanning/opplæring, habilitering og helse- og sosialtenester (smst). Samstundes understrekar Schalock det multidimensjonale aspektet ved omgrepet livskvalitet både når det gjeld indikatorar, metodologi og tema som dei universelle og kulturbundne eigenskapane ved omgrepet ("etic and emic properties of the construct") (smst).

Schalock presenterer ikkje ein eigen definisjon av omgrepet livskvalitet i artikkelen, men gjennom omfattande litteraturstudiar oppsummerar han kva for nokre *domene* og *indikatorar* som går igjen i livskvalitetsforskinga (smst). Innhaldet i livskvalitetsomgrepet blir altså ofte delt inn i nivå; livskvalitet består av domene som igjen består av indikatorar. Domena viser til faktorar som utgjer livskvalitet, til dømes personlege relasjonar. Indikatorar på livskvalitet er domenespesifikke oppfattingar, åtferd eller tilstandar som gir ein indikator på livskvalitet hos eit individ, til dømes intimitet i venskap. I Schalock (smst) sin analyse av 16 publiserte studiar av individbaserte livskvalitetsdomene vart totalt 125 indikatorar samanlikna. Majoriteten (74,4%) av desse indikatorane var relatert til åtte kjernedomene: personlege

relasjonar, sosial inkludering, personleg utvikling, fysisk velvære, sjølvbestemming, materielt velvære, emosjonelt velvære og rettar (smst).

Vidare har Schalock og Verdugo (2002, i Schalock 2004) utført omfattande undersøkingar av internasjonal litteratur som enda i ei identifisering av dei tre mest brukte indikatorane for kvart av dei åtte kjernedomena. Indikatorane er utdjupa i parentes:

- *Personlege relasjonar*: interaksjon (sosiale nettverk, sosial kontakt), forhold (familie, venar, partnarar), og støtte (emosjonell, fysisk, økonomisk, tilbakemeldingar).
- *Sosial inkludering*: samfunnsintegrasjon og deltaking, samfunnsroller (bidragsytar, frivillig), og sosial støtte (støttenettverk, service).
- *Personleg utvikling*: utdanning (prestasjon, status), personleg kompetanse (kognitiv, sosial, praktisk), og utføring/performance (suksess, prestasjonar, produktivitet).
- *Fysisk velvære*: helse (funksjon, symptom, form, ernæring), daglege aktivitetar (mobilitet, sjølvhjelp), og fritid (rekreasjon og hobbyar).
- *Sjølvbestemming*: autonomi/personleg kontroll (å vere uavhengig), mål og personlege verdiar (ynskje, forventingar), og val (anledning, moglege alternativ, preferansar).
- *Materielt velvære*: finansiell status (inntekt, utbytte), tilsetjing (arbeidsstatus, arbeidsmiljø), og heim (type bustad, eigarskap).
- *Emosjonelt velvære*: velnøye (vere nøgd, humør, glede), sjølvkonsept (identitet, sjølvverd, sjølvbilete), og fråvær av stress ("forutsigbarhet", kontroll).
- *Rettar*: menneskerettar (respekt, verd, likskap), og lovformeleg (borgarskap, tilgang, rett).

I tillegg til denne individfokuserte tilnærminga til livskvalitetsomgrepet – som delvis kan minne om Næss sine tankar, brukar Schalock systemperspektivet til Bronfenbrenner (1979, i Schalock 2004) i møte med den metodologiske pluralismen som livskvalitetsforskning fordrar. *Mikrosystemnivået* fokuserar på den subjektive sida av livskvalitetsomgrepet (velnøye og glede), *mesosystemnivået* fokuserar på den objektive sida (funksjonsnivå, sjølvbestemming, rollestus), og *makrosystemnivået* fokuserar på eksterne vilkår som til dømes levestandard, arbeidsløyse, lese- og skriveevne, forventa leveår og dødstal i det gitte samfunn. Schalock (2004) skriv

vidare om dei mange målestrategiane for datainnsamling på dei ulike nivåa – den metodologiske pluralismen, og understrakar dei generelle metodiske dilemma ein står ovanfor når tradisjonelle målestrategiar ikkje strekk til i møte med menneskje med utviklingshemjing som følgje av til dømes kommunikasjonsvanskar eller bruk av stadfortredar.

Livskvalitetsforskinga til Schalock (smst) har eit pragmatisk fokus og ei kvantitativ tilnærming, og skjel seg derfor frå Næss o a (2001) sitt forsøk på å finne fram til ei verdifilosofisk grunngjeving der livskvalitet får ein eigen verdi utover vitskapleg verksemd. I programutvikling, evaluering og politiske avgjersle kan kunnskap om livskvalitetsindikatorar, både subjektive og objektive, kome til nytte, i følgje Schalock (2004). Han meiner at forking på, og måling av livskvalitet, spring ut frå eit behov for å vurdere verdiar og kvalitet i servicetilbod på basis av velnøgda hos konsumenten/brukaren og deira personlege utbytte, jamfør *The quality revolution* omtala i kapittel 2.4.2 side 23-24). Denne velnøgda bør målast på bestemte systemnivå for å sikre gyldige resultat. Når det gjeld korrelasjon mellom subjektive og objektive mål har studiar utført av Schalock og Felce (2004, i Schalock 2004) vist at om ein vil evaluere til dømes eit opplæringsprogram eller miljødesign i ein bustad for menneskje med utviklingshemjing, må ein bruke objektive indikatorar i datainnsamlinga. Objektive indikatorar vil i dette høve grad sikre meir valide forskingsresultat sidan korrelasjonen mellom subjektiv velnøye og objektiv livsforhold viste seg, i denne og andre undersøkingar, å vere svak. Ein kan dermed ikkje uttale seg om verdien av eit program ved å måle personleg velvære. Men dersom ynskje er å sjå på den generelle velnøgda hos menneskje med utviklingshemjing samanlikna med andre populasjonar, bør subjektive målingar brukast. Schalock (2004) understrekar vidare at denne type samanlikningar er problematiske. I nyare livskvalitetsforsking er det meir vanleg å samanlikne variasjonar innan ei gruppe eller hos eit individ over tid, enn på tvers av grupper. Når ein gjer subjektive livskvalitetsmålingar hos eit individ over tid kan ein uttale seg om kva for nokre faktorar som kan ha verka inn på eventuelle endringar i resultata (smst).

Trass i metodologiske vanskar i samanlikninga av livskvalitet på tvers av grupper, støttar Schalock (smst) ei universell forståing av livskvalitetsomgrepet. Med dette meiner Schalock at omgrepet blir brukt i eit psykologisk miljø som i aukande grad kan seiast å vere krysskulturelt (smst). Studiar av fagfolk som arbeidar med menneskje med utviklingshemjing i ulike land synar i stor grad ei felles oppfatting og vektlegging av sentrale livskvalitetskonsept, som til dømes relasjonar, rettar, velnøye, miljø, inkludering, privatliv, helse, utvikling og økonomisk tryggleik, i følgje Schalock (smst). Schalock (smst) peikar samstundes på komplekse utfordringar i denne type forskning særleg med tanke på forskaren sitt utgangspunkt og val av domene/indikatorar, samt val av forskingsobjekt: brukaren, familien/talsmann eller serviceytaren. I tillegg kjem utfordringar knytt til kultur, språk og oversetting (smst).

Eg vil avslutte kapittelet om Schalock ved å påpeike hans opphav i den amerikanske tradisjon og stat som byggjer på andre prinsipp enn vår velferdsstat. Samstundes er Schalock ein av dei innan feltet som er mest opptatt av krysskulturelle spørsmål kring livskvalitet. Han meiner at internasjonal forskning vil kunne avdekke universelle kjernedomene innan livskvalitet trass i omgrepet sin subjektive natur. For å kunne forstå heile bilete må ein inkludere interaksjonane mellom alle dei ulike faktorane som utgjer livskvalitet, og ta høgde for at desse faktorane i ulike grad og på ulikt nivå påverkar den erfarte livskvaliteten hos eit individ (Schalock & Keith 2000b).

3.4 Nyare alternativ tenking

Den enorme auka av livskvalitet brukt i forskning blir frå fleire hold kritisert (Schulstok 1998). Wyller (i Schulstok 1998) meiner at livskvalitetsforskinga kan, i eit kortsiktig perspektiv, ha medverka positivt til å gjere til dømes medisinen meir pasientorientert. Men gleda kan verta kortvarig og biverknadane mange. Problemet er at ingen veit kva livskvalitet er, meiner Wyller (smst). I det følgjande vil eg vise til fleire kritiske innvendingar mot bruken av livskvalitet i forskningssamanheng.

3.4.1 Eit kritisk blikk på livskvalitetsomgrepet – Wolf Wolfensberger

Wolf Wolfensberger er født i Tyskland, men emigrerte til USA på 50-talet. Han er professor i psykologi ved Suracuse Universitetet i New York og var sterkt involvert i normaliseringsrørsla i 70-åra. Wolfensberger har publisert mykje litteratur kring det kan kallar Social Role Valorization Theory (SRV) – på norsk omtala som verdsetting av sosiale roller, og har utvikla fleire program brukt i evaluering av servicetilbod til menneskje med utviklingshemjing og deira familiar (SRV 2007).

I artikkelen "Let's hang up "Quality of Life" as a hopeless term" viser Wolfensberger (1994) til vitskapsfilosofi og behovet for klårleik i terminologi brukt i vitskapleg samanheng. Han presiserar at omgrep som etterkvart blir belasta med fleire inkonsistente undertydingar eller emosjonelle assosiasjonar bør bytast ut. Wolfensberger (smst) var i byrjinga på 80-talet med på å byte ut normaliseringsomgrepet med det han kalla Social Role Valorization. Målet om ei normalisering av livssituasjonen til menneskje med utviklingshemjing generelt fekk etterkvart eit mangfald av konsekvensar og utfall som ikkje tok omsyn til individuelle vurderingar⁴. Innhaldet i omgrepet vart utdatert og uklart, og det nye omgrepet Social Role Valorization vart introdusert. Integrering var framleis det overordna målet, men framgangsmåten var ny (smst).

Wolfensberger (smst) meiner at livskvalitetsomgrepet no er i ein liknande situasjon. Han nemnar sju problematiske sider ved bruken av omgrepet, som eg no vil sjå nærare på: Det *første* problemet er den kulturelle relativiteten i forhold til kva som meinast med livskvalitet. Innhaldet i omgrepet er knytt til erfaring, forventing og håp i den gitte kultur, noko som er i konstant endring over tid både mellom og innan kulturar. Ulike verdiar vil også spele inn i vurderingar av livskvalitet. Til dømes vil

⁴ Her kan ein trekkje parallellar til kritikk av ansvarsreforma (også kalla HVPU-reforma) der undersøkingar synar uheldige seinverknadar for dei involverte. Menneskje med utviklingshemjing vart under reforma framleis behandla som ei gruppe, og ikkje som enkeltindivid, hevdar Jenssen (2000).

menneskje som blir oppfatta som mindre vakre automatisk bli vurdert til å ha lågare livskvalitet enn dei biletvakre i eit samfunn som set fysisk skjønleik høgt (smst).

Det *andre* problemet Wolfensberger (smst) nemnar er forvirringa mellom populasjons- og individbasert bruk av livskvalitetsomgrepet. På 60-talet då bruken av livskvalitetsomgrepet auka i empirisk forskningssamanheng, var det ofte nasjonale målingar av til dømes luftkvalitet eller helsestandard som var i fokus. Interessa for det som etterkvart vart kalla Social Indicators sprang ut frå eit behov for kunnskap om velferdssystemet sin innverknad på den amerikanske populasjonen. I 1974 laga Hart (1974, i Wolfensberger 1994) verktøyet Life Quality Index for å freiste å måle framgangen i prosessen med å skape eit samfunn som fremjar mental, emosjonell og spirituell helse, så vel som materiell tryggleik. Her starta rørsla mot eit meir individretta perspektiv på livskvalitet, og sjølvrapportert velnøye av livserfaringar vart seinare eit vanleg supplement til populasjonsindeksar. Wolfensberger (1994) påpeikar at desse rapportane om velnøye enda ikkje vart brukt i personleg eller klinisk arbeid, men vart behandla som kollektive data. Seinare har eit individretta perspektiv dominert livskvalitetsforskinga. Velnøye blir no ofte rekna som uavhengig av objektive populasjonsindeksar, og Wolfensberger går ut i frå at mange i dag ikkje veit korleis forsking på livskvalitet føregjekk på 60-talet. Denne glidane omdefineringa kan skape vitskaplege vanskar i ein overlappingsfase, og Wolfensberger set intensjonen for denne endringa i søkelys. Han (smst) meiner at enkelte krefter var ute etter å bruke individuell livskvalitet som eit legitimt mål for kunne rettferdiggjere det han kallar "deathmaking of devalued people" (smst:290). (Sjå komande avsnitt om det sjuande problemet side 46-48).

Det *tredje* problemet med bruken av livskvalitetsomgrepet er samanblandinga av idear knytt til livskvalitet og idear knytt til relaterte omgrep som til dømes det gode liv, velferd, glede eller Social Role Valorization. Den verste samanblandinga er i følge Wolfensberger livskvalitet og livsverd (jamfør seinare avsnitt om det sjuande problemet side 46-48). Vidare påpeikar Wolfensberger samanblandinga og forvirringa mellom definisjonar, komponentar og predikatorar av livskvalitet (smst).

Det *fjerde* problemet omhandlar skilje mellom objektive og subjektive perspektiv på livskvalitet. I følgje Wolfensberger (smst) formar menneskje ubevisst eit subjektivt perspektiv på eige liv – kalla velnøye, som dei sidestiller med livskvalitet. Men livskvalitet er meir enn subjektiv velnøye, meiner Wolfensberger (smst). Han viser til typiske ytringar som til dømes at barn født med store skadar kjem til å ha lav livskvalitet *og* vere ulykkeleg. Eit anna eksempel kan vere unge vaksne med intellektuelle eller fysiske funksjonshemjingar som blir pressa til å flytte for seg sjølv trass i uttrykt velnøye med å bu hos foreldra. Sjølvstende blir ofte rekna som ein indikator på livskvalitet, og hjelpeapparatet vil derfor i dei fleste tilfelle tilrå utflytting sjølv om dette kan medføre lågare grad av velnøye hos den aktuelle og hans eller hennar familie. Medvit om skilje mellom subjektive og objektive perspektiv manglar i mange av dagens vurderingar av livskvalitet, meiner Wolfensberger (smst).

Det *femte* problemet Wolfensberger (smst) tar opp er bruken av subjektive livskvalitetsrapportar i evalueringa av servicekvalitet. Wolfensberger (smst) er sterkt ueinig i at målingar av resultat (outcome), framfor prosessmålingar, skal bestemme grad av kvalitet på menneskeleg service. Ofte blir den uttrykte velnøgda hos servicemottakaren forstått som resultat, og brukt som eit valid mål på servicekvalitet. For dei som treng eit totalt servicetilbod (institusjonsbebuarar til dømes), blir dette resultatet ofte forstått som livskvalitet. Men Wolfensberger (smst) påpeikar at velnøye berre delvis og truleg følgjer av strukturar i det gitte serviceprogrammet. Han (smst) meiner at mottakarane sjølv og/eller andre utanforståande skapar velnøye – til dømes ein støttande familie. Ulike individ reagerar dessutan ulikt på same servicetilbod, og enkelte mottakarar vil vere misnøgde trass i eit optimalt serviceopplegg eller ha høg trivsel trass i dårleg service. Det sistnemnde kan kome av at ein ikkje veit om noko anna eller betre (smst). Kvaliteten på servicetilboda må altså bestemmast ved hjelp av andre kriterium enn sjølvrapportert velnøye – særleg når denne kvaliteten blir omtalt som livskvalitet. Det som blir kalla outcome, frå no av omtala som resultat, er i følgje Wolfensberger (smst) eit uegna mål av fleire grunnar. For det første meiner han at det kan ta år å produsere resultat og at ein dermed ikkje kan måle pågåande serviceyting. Vidare meiner Wolfensberger (smst) at ein

gjennomgang av omgrepet resultat, vil synleggjere at det eigentleg handlar om prosessar. Til dømes endringar i målt IQ (som blir rekna for å vere eit relevant resultat) er eigentleg eit resultat av ei kvantifisering av to eller fleire interaktive prosessar mellom personen som blir testa, testleiar, testmateriale og andre miljømessige påverknadar (smst). Wolfensberger foreslår at i staden for å snakke om resultat, bør ein snakke om *kva for nokre prosessar* ein skal sjå nærare på. Eit anna problem med resultatorienteringa er freistinga til å rettferdiggjere middel ved å einsidig fokusere på mål. Resultatorienteringa gir også mangelfull innsikt i sterke og svake sider ved eit serviceprogram, meiner Wolfensberger (smst).

Det *sjette* problemet ved livskvalitetsomgrepet er at det blir brukt i eit mangfald av faglege disiplinar og av ulike grupper aktørar. Formuleringar og perspektiv varierar ikkje berre mellom fagfelt, men også mellom mottakarane av langtidsservice, familien deira og serviceytarane (Birren o a 1991, i Wolfensberger 1994). Dette skapar både vitskaplege og pragmatiske problem, konkluderar Wolfensberger (1994), utan at han gjer nærare reie for desse problema.

Det *sjuande* problemet Wolfensberger tek føre seg omhandlar eit høgareliggande moralsk verdsyn der livskvalitet blir knytt til verdien av eit liv (smst). Når ein tillegg liv ulik grad av kvalitet følgjer ideen om at eit menneskeliv kan vurderast *kvantitativt* som meir eller mindre verdifullt, og delar av livet (til dømes ungdomstida) får høgare verdi enn andre delar (til dømes alderdomen eller dei ufødde). Dette kvantitative aspektet i synet på menneskeverd spring ut frå eit bevisst og kalkulert motiv, i følge Wolfensberger (smst). Han viser til den tyske filosofen Friedrich Nietzsche (Schacht 1983; Werkmeister 1961, i Wolfensberger 1994) som på slutten av 1800-tallet promoterte eit konsept relatert til livskvalitet. Nietzsche sine idear braut radikalt med dei eksisterande kristne verdiane om at liv er hellig, og delte menneskja inn i verdikategoriar ut frå blant anna deira nytte. Eigenskapar som kraft, styrke og vilje vart hylla, og mennesket blei sett på som sin eigen gud og ansvarlig for sit eige liv. Wolfensberger (1994) skriv vidare om korleis modernismen er prega av Nietzsche sitt materialistiske menneskesyn og korleis nazismen fann inspirasjon i Nietzsche si

undertrykking av dei svake. Nazistane sitt forsøk på å utrydde menneskje med funksjonshemjingar spring ut frå ein kombinasjon av Nietzscheansk filosofi (les: ulike tolkingar av Nietzsche), eit materialistisk verdsyn og materialiseringa av medisin, i følgje Wolfensberger (smst). Heilt opp i 70-åra finn ein eksempel på vitskaplege forsøk på å rettferdiggjere drap ut frå eit kvantitativt perspektiv der målingar avgjer om eit individ kan kallast ein person eller ei ("indicators of personhood"). Wolfensberger (smst) peikar på skifte frå å fokusere på menneske til å fokusere på person og meiner dette var eit middel i kampen med å bli kvitt sosialt devaluerte menneskje. I 1973 bestemte høysterett i USA ein regel som sa at ufødde barn ikkje var personar. Sidan loven i USA tradisjonelt har hatt ei sterk rolle som moralsk autoritet fekk denne avgjeringa ikkje berre rettslege konsekvensar, men også verdifilosofiske. Synet på nyfødde, menneskje med alvorlege funksjonshemjingar eller demente endra seg etterkvart som "personhood-skalaen" vart tatt i bruk i fleire avgjeringar om liv eller død. Den vidare glidande overgangen til bruk av skalainndelingar av livskvalitet synar, i følgje Wolfensberger (smst), kor vanskeleg det kan vere å tenkje moralsk når ein har forlate moralske absoluttar (som til dømes at alt liv er hellig). I løpet av 70-åra vart det avdekka ei rekkje saker der passiv dødshjelp viste seg å vere vanleg praksis ved amerikanske sjukehus når barn vart fødte med skadar (til dømes nyfødde med Down Syndrom som dør på grunn av matmangel). Her vart omgrepa lav livskvalitet og overlevingskvalitet brukte som argument for den tilrådde dødshjelpa (smst). Wolfensberger skriv om korleis menneskja bak dødshjelpa utover i 70-80-åra utvida målgruppa til psykiatriske pasientar som vart overdrevet medisinerert over lengre tid med døden til følgje, menneskje med kroniske medisinske tilstandar, menneskje med utviklingshemjingar og eldre som vart frårøva livbergande hjelp og behandling. I seinare tid meiner Wolfensberger (smst) at det sterke fokuset på, og den etablerte negative bruken av, livskvalitetsomgrepet har ført til sjølv mord og assistert sjølv mord. Enkelte amerikanske organisasjonar og enkeltpersonar, blant andre Dr. Jack Kevorkian – også kalla "Doktor Død" (Aftenposten 2007), utøvar slik hjelp når dei meiner at livskvaliteten til kandidaten er null i forhold til ein livskvalitetskala. Wolfensberger

(1994) peikar på det paradoksale i slik hjelp – vil døden betre livskvaliteten hos den det gjeld?

Arrogansen som blir utvist i det medisinske imperium når spesialistar sine ytringar går framfor pårørande sine oppfattingar, skapar rom for denne deathmaking-kulturen som Wolfensberger så detaljert skisserer (smst). Dette heng saman med undertrykkinga som førekjem når berre dei i høge samfunnsposisjonar skal avgjere kva livskvalitet eigentleg er. Wolfensberger (smst) nemnar eit eksempel på korleis slik undertrykking i verste fall kan påverke til ynskje om død: broren til ein gut med utviklingshemjing ytra ynskje om at guten, og barn i liknande situasjonar, heller skulle vore død enn å måtte leve i institusjon heile sitt vaksne liv. Denne type resonnering kjem som følge av skjulte sosiale prosessar som må stoppast, meiner Wolfensberger (smst). Han trekk vidare parallellar til krigen i Vietnam der den same type argumentasjon låg bak mottoet: "destroying a village in order to save it!". Denne tenkinga vitnar om nedbrutt moral bygd på kalkulerte lingvistiske system og matematiske formuleringar som skal freiste å bestemme forventa livskvalitet hos eit individ. Vitskapelege symbol kan verke overtydande og rasjonelle sjølv om innhaldet i variablane er umulig å definere og måle, påpeikar Wolfensberger (smst).

Ein måte å prøve å stoppe desse destruktive kreftene på, er å forlate omgrepet livskvalitet, meiner Wolfensberger (smst). Dei sju problemområda skapar til saman kaos i kommunikasjon knytt til tema livskvalitet, og hans forslag er å heller freiste å forbetre relaterte omgrep som eksisterte før "livskvalitesmanien", omgrep som til dømes velferd, fridom, velstand, glede, veltilpassing, vantrivsel, livsomstende og velvære (smst).

3.4.2 Objektivitet i livskvalitetsforskinga – Mark Rapley

Mark Rapley er professor i psykologi ved Universitetet i Murdoch, Australia. Hans publikasjonar omhandlar blant anna makt og språkbruk i forhold til menneskje med utviklingshemjing eller psykiske vanskar, men også i forhold til urinnbyggjarane i Australia (McHoul & Rapley 2002; Rapley 2004). Lik Wolfensberger drøftar Rapley

(2003) omgrepsmessige og filosofiske problem ved livskvalitetsforskinga. I kapittelet "Whose Quality of Life is it Anyway" i boka *Quality of Life Research: A Critical Introduction*, skriv Rapley (smst) om korleis livskvalitet ofte blir presentert som eit moralsk imperativ i høve til etisk rett menneskeleg service. Denne tilnærminga legg til grunn ei omdiskutert oppfatting av at det eksisterer eit objektivt fenomen i verda kalla livskvalitet, og at ulike menneskje, samfunn eller nasjonar har livskvalitet i større eller mindre grad. Ei slik erkjenning byggjer på ei meining om at alle menneskelege tilstandar kan forklarast ved hjelp av objektive, operasjonelle definisjonar der numeriske termar gir meningsfull informasjon (Feyerabend 1974, i Rapley 2003). Denne forvirringa der hypotetiske konstruksjonar, eller omgrep, slik som "intelligens", "livskvalitet" eller "schizofreni" blir oppfatta som formelle verdsfenomen ("things in the world"), er eit vedvarande problem innan samfunnsvitskapen (Pilgrim & Bentall 1999, i Rapley 2003). Også når det gjeld subjektivitet nemnar Rapley (2003) kritiske punkt i forkinga på livskvalitet. Verdien av ulike aspekt ved livet vil variere over tid på ulikt vis for kvar av oss. Dessutan vil verdien av ulike aspekt truleg variere mellom dei som er frisk og dei som har opplevd funksjonsnedsetting. Rapley viser til Oliver (1996, i Rapley 2003) som meiner at hovudmengda av samfunnsvitskapeleg forking diskriminerar menneskje med funksjonshemjingar og representerer distansert "ekspertise", framfor samarbeid og inkludering. Samfunnsvitskapleg forking der personar blir behandla som reine forskingsobjekt symboliserer maktutøving og gir ugyldige resultat. Både Næss o a (2001) og Schalock (2004) omtalar *nytte* som målsetjing i livskvalitetsforskinga. Rapley (2003) meiner at dersom livskvalitetsforsking faktisk skal kome menneskje med funksjonshemjingar til nytte, må forskingsprosessen frigjerast slik at samarbeid med, og respekt for, menneskje i uheldige omstende kan skape forståing av deira levde erfaringar. Dette handlar blant anna om å rapportere tilbake til dei som deltar i forkinga på ein måte som gir meining for dei. Samstundes etterlyser Rapley (smst) eit eksplisitt politisk engasjement hos forskarar i kampen mot undertrykkinga av dei med funksjonshemjingar i det "normale" samfunnet.

Rapley (smst) skildrar vitenskaplege og etiske vanskar i forhold til universelle defineringar av livskvalitet, og defineringar i forhold til spesifikke grupper eller populasjonar. Her kjem diskusjonen om objektivitet og våre evner til å forstå andre sine erfaringar inn i bilete, særleg i møte med menneskje som strevar med å uttrykkje seg i konvensjonelle former.

4. Multifunksjonshemjing

Eg har valt å diskutere livskvalitet med utgangspunkt i ei bestemt målgruppe; barn med multifunksjonshemjing. I dette kapittelet vil eg freiste å beskrive fellestrekk hos desse barna med utgangspunkt i nyare spesialpedagogisk faglitteratur. Vidare vil eg sjå nærare på kva uvanleg sansing kan ha å seie for tilvære til barn med multifunksjonshemjing.

4.1 Fellestrekk

Når store og samansette lærevanskar oppstår som følgje av omfattande funksjonshemjingar – enten fysiske eller fysiske og intellektuelle, kan tilstanden kallast multifunksjonshemjing. Det er vanleg, men ofte problematisk å skilje mellom dei med intellektuell utviklingshemjing, og dei utan. Det fins menneskje med store fysiske funksjonshemjingar, men som mentalt fungerer lik dei på sin alder. Forskjellane mellom hjerne og fysikk skapar i desse tilfella store kommunikasjonsvanskar som gjer det vanskeleg å seie noko om intellektuell fungering. For å avgrense målgruppa vil oppgåva mi handle om dei med kognitiv svikt – dei som har ulike gradar av utviklingshemjing (i tillegg til fysiske utviklingsforstyrningar) som følgje av medfødde hjerneskadar. Eg vil her presentere seniorrådgjevar Turid Horgen (2006) ved Torshov Kompetansesenter si skildring av dei problema denne typen multifunksjonshemjing medfører. Horgen (smst) beskriv multifunksjonshemjing som ein tilstand prega av store samansette lærevanskar som kjem av kognitiv svikt samt hemning av rørsle, syn og høyrsel. Hemjingane verkar saman, forsterkar kvarandre og skapar store kommunikasjonsvanskar og problem med å meistre seg sjølv og omverda. I tillegg følgjer ofte epilepsi og problem med næringsinntak og pusting. Menneskje med multifunksjonshemjing treng full hjelp til alle aktivitetar til alle tider av døgeret. Dei er avhengige av samspelspartnarar som med innleving og medkjensle går aktivt inn i meiningsskapande samhandlingar (smst).

Multifunksjonshemjing kan definerast ved hjelp av ulike medisinske diagnosar frå til dømes klassifikasjonssystemet ICD-10 (International Classification of Diseases), men i spesialpedagogiske samanhengar og i oppgåva mi vil andre meir utfyllande beskrivingar av til dømes funksjon og hjelpebehov gi meir mening. International Association for Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) er ein internasjonal og tverrfagleg organisasjon som i samarbeid med Verdens Helseorganisasjon promoterar ekstensiv forskning og utveksling av informasjon om intellektuell funksjonshemjing (IASSID 2007a). Organisasjonen har laga ei ny og vid, men samstundes spesifikk skildring av denne gruppa:

Individuals with profound multiple disabilities form a heterogeneous group. The 'core group' consists of individuals with such profound mental disabilities that no existing standardized tests are applicable for a valid estimation of their level of intellectual capacity and who often possess profound neuromotor dysfunction like spastic tetraplegia as well. Apart from profound intellectual and physical disabilities, it has been demonstrated that they frequently have sensory impairments. Individuals with PMD form a physically very vulnerable group of persons with a heavy or total dependence on personal assistance for every day tasks, 24 hours a day (IASSID 2007b, avsnitt 1).

IASSID nemnar mange viktige kjenneteikn i likskap med skildringa til Horgen (2006). Eg vil sjå nærare på dei delane av beskrivinga som eg finn relevante for oppgåva mi vidare. For det første nemnar dei variasjonane i gruppa, og at skildringa berre gjeld ei kjernegruppe. Likevel tenkjer eg at den siste setninga om dei omfattande hjelpebehova vil kunne gjelde alle med multifunksjonshemjing som følgje av rørslevanskar. Tordis Ørjasæter (i Bakken 1998:30) skriv om desse barna at dei er *utlevert til vår omsorg*, noko som syner kor viktig den vaksne si rolle er i møte med denne sårbare barnegruppa. Eit anna viktig punkt i spesialpedagogisk samanheng er at kjernegruppa av barn med multifunksjonshemjing blir av IASSID definert som ikkje testbare ved bruk av standardiserte testmateriale. Dette utfordrar menneskja rundt og krev ei nysgjerrig utforsking der utradisjonelle tilnærmingar blir tatt i bruk. Kjennskap til tidleg utvikling og grunnleggjande behov hos sped- og småbarn blir viktig kunnskap i møtet med barn med multifunksjonshemjing, særleg

med tanke på utviklingshemning og kognitivt nivå. Det tidelege samspelet mellom omsorgsperson og barn er av særskild interesse i denne samanhengen.

I tråd med den generelle spesialpedagogiske fagutviklinga dei siste tiåra, kan ein sjå ei klar endring i tenkinga omkring barn med multifunksjonshemjing som eg her vil utdjupe. Frå å bli stempla som ikkje opplæringsdyktige og kontaktlause, ser ein i dag ei auka forståing av at det i stor grad er innstillinga hos den vaksne som avgjer om kontakt blir oppnådd eller ikkje (Horgen 1995). Ei slik sosialkonstruktivistisk tilnærming der læring blir konstruert i barnet gjennom sosial samhandling med andre menneskje, bør liggje til grunn når ein søker å fremje utvikling hos alle barn, i følge Lorentzen (2001). Multifunksjonshemjing får i høgaste grad sosiale konsekvensar som følge av organiske, motoriske eller sansemessige skadar. Ved å leggje vekt på relasjon framfor individ og skape tilpassa kompensasjon for dei sosiale konsekvensane – framfor å kompensere for dei manglane som er moglege å observere, kan spesialpedagogen fremje ei unik utvikling og positiv sjølvoppfatning (Vygotsky 1993, i Lorentzen 2001). Tanken om unike utviklingsvegar utgjer eit nytt alternativ til den tradisjonelle utviklingspsykologi. Lorentzen (2001) viser til den norske psykologen Stephen von Tetzschner som meiner at mange utviklingsprosessar er forskjellige frå barn til barn – at det ikkje er ein brei veg, men eit utal av kryssande stiar som fører omtrent til det same sluttunkt. Men sjølv utviklingsstiar som startar ut likt, kan ende opp forskjellig. Vygotsky meiner på same måte at ein ikkje kan sjå på funksjonshemjinga som ei forsinking eller mangel i forhold til forventa normalutvikling, men at den gir opphav til unike utviklingsvegar for kvart enkelt barn (smst). Eit sentralt kjenneteikn på multifunksjonshemjing som i mine auge gjer tanken om unike utviklingsstiar fruktbar, er deira uvanlege måte å sanse omverda på. Det som IASSID (2007b) kallar ”sensory impairments” er eit av hovudtema i Horgen (2006) sin litteratur om språkmiljø for menneskje med multifunksjonshemjing. Ho (smst) skriv om det individuelle sanseapparat og korleis eit fokusskifte frå hjerne til kropp – frå intellekt til individuelle kroppslege sanseopplevingar, vil kunne medverke til positiv utvikling hos med barn multifunksjonshemjing.

4.2 Multifunksjonshemjing og sansing

Å *sanse* betyr å ta opp inntrykk frå omverda eller formidle impulsar frå indre organ slik at dei kan registrerast av medvitet (Nynorskordboka 2006). Eg vil i dette underkapittelet sjå nærare på kva sansing og tilrettelegging for gode sanseerfaringar kan bety for livssituasjonen til barn med multifunksjonshemjing.

I følgjer den fenomenologiske filosofi står kroppen vår står i eit levande samspel og i ein ustanselig dialog med omverda (Duesund 2003). I motsetnad til eit dualistisk skilje mellom kropp og sjel, ser fenomenologane på forholdet mellom kropp og tanke som sirkulært og samansatt. Fenomenologien legg vekt på den opplevde røynda og kvalitative erfaringar (jamfør kapittel 2.3.1 om fenomenologisk tilnærmingssmåte side 16-17). Den franske filosofen og psykologen Maurice Merleau-Ponty (1945, i Østerberg 1994) sette kroppen i sentrum for vår medvitne eksistens. Med våre kroppslege sansar kjem me i kontakt med livet og omverda, i følgje Merleau-Ponty (smst). Kroppens fenomenologi legg ein alternativ kroppsforståing til grunn samanlikna med anatomi eller fysiologi. Oppbygginga i auga forklarar ikkje noko om kva det vil seie å sjå. Kroppen er vår primære forståingsinstans; me erfarer før me analyserer erfaringa. Opplevinga er ein føresetnad for forståinga av opplevinga. Dersom kroppen er vår tilgang til verda, fører endringar i kroppen til ein forandring av vår oppleving av verda (Duesund 2003). Med utgangspunkt i kroppens fenomenologi, kan ein forstå tilværet til barn med multifunksjonshemjing på ein djupare måte. Tilegninga av ny kunnskap og sjølvoppfatinga blir satt på prøve når rørsle- og sanseapparatet ikkje fungerer optimalt.

Andreas Frölich (2001) uttrykkjer noko av det same: evna til å skaffe seg informasjon om omverda og setje den i samanheng med eigen kropp, legg grunnlaget for å kunne danne seg førestillingar om verda. Desse førestillingane motiverar barn til vidare utforsking og læring. Som IASSID (2007b) peikar på, sansar barn med multifunksjonshemjing ofte omverda ulikt oss, og ulikt kvarandre. Som følgje av deira vanskar med å uttrykkje seg, kan det vere vanskeleg å setje seg inn i det enkelte barn si oppfatting av stimuli. Å finne fram til den beste og mest funksjonelle

sansekanalen hos kvart enkelt barn, ser eg som ei viktig spesialpedagogisk målsetjing. Frölich (2001) peikar også på at ein bør avdekke dei individuelle måtane å sanse på, men hevdar samstundes at enkelte sansar er funksjonelle hos alle barn – også dei med multifunksjonshemjing. Hypotesen Frölich legg fram er at det vestibulære, det vibratoriske og det somatiske sanseområdet utgjer eit eksistenskriterium. Mennesket syner allereie på fosterstadiet evne til oppfatting av stimuli på desse områda. Dersom dette er tilfellet blir det viktig å tenkje på om barn med multifunksjonshemjing får tilstrekkelege sjansar til å dra nytte av desse sansane i si orientering i omverda. Det vestibulære sanseområdet omfattar tyngdekrafta sin påverknad av balanse og oppleving av rørsle. Lydbølgjer frå til dømes hjerteslag og stemmer dannar den vibratorisk-auditiv næransen som ikkje treng å omhandle høyrsel, men evna til å oppfatte vibrasjonar. Somatiske sanseerfaringar skjer gjennom hud, muskulatur og ledd. Kroppen sansar seg sjølv, si rørsle og framfor alt det som rører huda direkte, òg omtala som taktil sansing (smst). Sansing og rørsle påverkar kvarandre sterkt. Cerebral eller perifere lammingar, hypotoni (lav muskelspenning), hypertoni (høg muskelspenning) og andre rørslehemjingar kan svekkje vekselspelet mellom eigen kropp og omgivnadane (smst). Problem med å koordinere rørsle gjer det vanskeleg for barn med multifunksjonshemjingar å få eit heilskapeleg inntrykk av eit fenomen. For å kunne byggje opp eit fast medvit kring eit objekt eller ei handlingsrekke må ein mengde impulsar frå ulike sansar samansmeltast, i følge Frölich (smst). Oppbygginga av slike handlingsrekker er ein viktig del av den gryande tankeverksemda i tidleg utvikling. Men alvorlege skadar i sentralnervesystemet kan i seg sjølv òg føre til ein reduksjon av sanseerfaringar på grunn av svekkja kognitiv kapasitet (smst). Dette kan henge saman med den tidlegare nemnde forklaringa av *å sanse*, som handlar om å kunne formidle impulsar frå indre organ slik at dei kan registrerast av medvit.

Teori og kunnskap kring multifunksjonshemjing utgjer eit forholdsvis nytt felt innan fleire av faga der også livskvalitet blir omdiskutert (psykologi, pedagogikk, medisin og andre helsefag, samt filosofi). Eg vil i neste kapittel freiste å vurdere ulik teori om livskvalitet i lys av kunnskap om multifunksjonshemjing skissert ovanfor.

5. Analyse

Analysen min er todelt på same måte som teorikapitlet om livskvalitet. Eg vil først vurdere presentert teori av Næss og Schalock i forhold til teori om multifunksjonshemjing. Vidare vil eg drøfte Wolfensberger og Rapley sine innvendingar mot bruken av livskvalitetsomgrepet.

5.1 Identifisering av nivå livskvalitetsomgrepet til Næss og Schalock, analysert på bakgrunn av kunnskap om multifunksjonshemjing

I mitt forsøk på å svare på problemstillinga om korleis livskvalitet kan definerast for barn med multifunksjonshemjing, vil eg dele inn Næss og Schalock sine definisjonar av livskvalitet i nivå ut frå klassifiseringsmodellen til Spilker (1990). Modellen inneheld ei deling av livskvalitetsomgrepet i tre nivå: eit overordna nivå, eit mellomnivå, og eit lågare nivå (sjå kapittel 2.3.3 side 19-20). Eg vil vidare knyte dei ulike nivåa til kunnskap om barn med multifunksjonshemjing.

5.1.1 Overordna nivå

Det overordna nivå i livskvalitetsomgrepet er i mine auge avgjerande dersom ein ynskjer å lage ein definisjon av livskvalitet som kan gjelde alle. Både Næss o a (2001) og Schalock (1994) omtalar nytta av å finne fram til ein definisjon av livskvalitet som kan vere universell. Eg ser det som naturleg i det følgjande å trekke trådar til normativ samfunnsetikk når ein snakkar om ei global forståing av livskvalitet, jamfør Næss o a (2001) si verdifilosofiske grunngjeving knytt til val av livskvalitetsdefinisjon. Normativ samfunnsetikk er etiske retningslinjer og prinsipp som i korte trekk handlar om vurderingar av kvifor ein bør handle på ein bestemt måte i ein gitt situasjon (NOU 2004:18) – til dømes kvifor ein bør arbeide for god livskvalitet for barn med multifunksjonshemjing, og korleis.

Ideen om likeverd står sentralt som eit allmenngjeldande prinsipp i vår integreringspolitikk og velferdstenking (smst). Førestillinga om *det ukrenkelige menneskeverd* ligg til grunn for den norske Grunnlova, og prinsippet er nedfelt i FN erklæringa om universelle menneskerettar av 1948 (smst). Erklæringa omtalar alle menneskja som unike og med ibuande verd, uavhengig av kva ein har gjort seg fortent til. Prinsippet gjeld på tvers av ytre kjenneteikn som kjønn, klasse, etnisk bakgrunn, utsjåande og funksjonsevne, og indre kjenneteikn som tru, tanke og politisk syn. Prinsippet gir samstundes støtte til ei prioritering av dei mest sårbare, og sikrar at det ved utforming og tildeling av tenester ikkje blir lagt avgjerande vekt på vurdering av skuld for eigen situasjon eller sjukdom (smst).

Prinsippet om det ukrenkelige menneskeverd byggjer på eit demokratisk og humanistisk verdigrunnlag som er tenkt å vere til det beste for samfunnet og menneskja. Dette heng saman med ideen om rettferd som grunnleggjande samfunnsstruktur (Rawls 2006). Vår opplæringslov⁵ gir rom for ekstra ressursar til dei som har eit dokumentert behov for individuell tilrettelegging. Dette gjeld i høgaste grad dei med multifunksjonshemjing. Dersom fremjing av livskvalitet skal kunna brukast som spesialpedagogisk målsetjing meiner eg at den overordna/globale delen av definisjonen på livskvalitet bør inkludere etiske refleksjonar kring kva for nokre retningslinjer og prinsipp som skal styre våre faglege avgjersle og handlingar.

Overordna nivå i definisjonen til Næss

Den overordna delen i definisjon av livskvalitet hos Næss o a (2001), handlar om psykisk velvære – gode kjensler og positiv vurdering av eige liv. Næss gjer ei omfattande verdifilosofisk grunngjeving av val av definisjon. Ho argumenterar for klårgjering av verdigrunnlaget me byggjer velferd på (Næss 1987), og ein meir kollektivistisk kultur og samfunnsmoral (Næss o a 2001). Når Næss (smst) argumenterar for gode kjensler og positiv vurdering av eige liv som overordna nivå i

⁵ Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova) (2007), § 5-1 Rett til spesialundervisning: Elevar som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet, har rett til spesialundervisning.

livskvalitetsomgrepet, kan dette oppfattast som usemjannde med kva som er godt for fellesskapet. Dersom alle berre skal finne fram til kva som gir ein sjølv gode kjensler, kan dette gå på kostnad av andre sine kjensler. Men Næss o a (2001) presiserar at det er menneskja (i fleirtal) sine gode kjensler på sikt som står i sentrum. Når det blir vanskeleg å vurdere langsiktige lykkekonsekvensar av våre handlingar må ein supplere med andre prinsipp og reglar, til dømes at den som lid mest skal få hjelp først. Slike felles medborgarverdiar kan sikre likeverd for alle (smst), noko eg ser som særleg relevant i forhold menneskje med multifunksjonshemjing som ikkje kan kjempe for eiga sak. Næss o a (2001) nemnar andre aktuelle overordna verdisyn som er meir eller mindre i tråd med hennar livskvalitetsomgrep. Eg vil sjå nærare på enkelte av desse i det følgjande, og diskutere relevansen i forhold til kunnskap om multifunksjonshemjing.

I *det rettferdige samfunn* er blant anna likskapstanken eit ideal. Næss o a (2001) nemnar ein viktig skilnad mellom ressurslikskap (lik fordeling) og resultatlikskap (likt utbytte). Dette utbyttet kan oppfattast som livskvalitet – slik Næss definerer det (smst). Det er vanleg å tenkje at ressurslikskap vil fremje resultatlikskap, men det stemmer ikkje alltid – særleg ikkje for barn med så komplekse hjelpebehov som dei med multifunksjonshemjing. God hjelp for desse barna handlar like mykje om kunnskap og haldningar hos dei vaksne rundt barnet, som økonomi. Innan medisinsk behandling blir det ofte referert til likebehandlingsprinsippet, men i praksis skjer grove forskjellsbehandlingar ut frå prestisje knytt til ulike pasientgrupper i medisinske miljø (Album 1991, i Paulsen & Norheim 2002). Slike mekanismar øydelegg for det rettferdige samfunn der gode kjensler og positiv vurdering av eige liv skal vere oppnåeleg for alle.

Rettferd som verdifilosofisk standpunkt og etisk teori byggjer på ein idé om at sosial rettferd som samfunnsstruktur spring ut frå frivillige rasjonelle val, ikkje

samfunnsmessige nyttige illusjonar (Rawls 2006). I ein opphavleg posisjon⁶ ville frie og rasjonelle personar akseptere definerte rettferdsprinsipp som eit rammeverk som sikrar at midlar som kan brukast for å oppnå velnøye, ikkje kjem på tvers av krav om likskap (smst). Person som innser at dei finn det behagleg å sjå at andre er i stillingar som gir mindre fridom, vil forstå uretten i dette (smst). Ein slik hypotetisk kontraktteori der alle gir si tilslutning til ideelle rettferdsprinsipp, høyrer heime i moralfilosofien. Eg ser det som lite formålsteneleg å presse ein omfattande teori om rettferd inn i ein definisjon av livskvalitet, men moralfilosofi kan fungere som ein tankevekkar i forhold til dei grunnleggjande samfunnsstrukturelle endringar som må til før arbeidet for god livskvalitet (psykisk velvære) inkluderar alle.

Å *reducere lidning* kan vere ein anna måte å forstå rettferd på (Næss o a 2001). Dersom likskap skal forståast som eit gode i seg sjølv, kan det bety like store lidningar for alle. Å arbeide for at så få som mogleg skal oppleve lidning, kan vere eit egna rettferdsprinsipp som vil kunne gagne barn med multifunksjonshemjing. Rørslevanskar og problem med næringsinntak og pust skapar truleg fysisk lidning hos barn med multifunksjonshemjing. I tillegg vil vanskar med kommunikasjon og orientering i rom truleg medføre psykisk lidning som angst og kjensle av isolasjon. Å arbeide for å redusere desse fysiske og psykiske lidingane bør få ei sentral rolle i tilrettelegginga for livskvalitet (gode kjensler) hos barn med multifunksjonshemjing. Her kan ein dra parallellar til standpunkt om at det er umulig å skape lykke, ein kan berre redusere ulykke (Brox 2000, i Næss o a 2001). Å unngå lidning blir ein beskjeden målsetjing, i følgje Næss o a (2001) som vektlegg både fråvær av negative opplevingar og nærvær av positive opplevingar i livskvalitetsomgrepet.

Livsforlenging som overordna verdi i ein definisjon av livskvalitet utgjer eit kontroversielt syn i vårt samfunn der kvalitet og kvantitet ofte blir skildra som motpolar. Hovudmålsetjinga i helsetenesta har tradisjonelt vore å bevare liv, men

⁶ Rawls skriv om "the original position" som eit hypotetisk utgangspunkt der alle sosiale forskjellar er utsletta. Frå denne nøytrale startposisjonen kan likestilte samfunnsmedlemmar einast om eit felles rettferdig rammeverk for samfunnsorganisering (Johannessen 2002).

mange argumenterar i dag for å bruke medisin til å lindre smerter sjølv om dette vil kunne framskande døden, og i enkelt tilfeller velje død framfor liv. Når det gjeld menneskje med multifunksjonshemjing blir pårørande ofte konfrontert med spørsmål kring liv og død som ingen i røynda har svar på.

Levealderen hos menneskje med multifunksjonshemjing er ofte forkorta som følgje av store fysiske påkjenningar på lunger og hjarta. Målet må være å arbeide for eit godt liv med gode kjensler så lenge det er mogleg. Grensa for kva som er mogleg må pårørande avgjere i samråd med kvalifiserte legar. Etske komitear ved norske sjukehus har som oppgåve å assistere med klinisk kompetanse i etiske problemstillingar kring pasientbehandling (Helse- og omsorgsdepartementet 2007b).

Livskvalitet blir i medisinske miljø ofte definert og vurdert ved bruk av tal, ulikt tilnærminga til Næss o a (2001). Men livsforlengjande medisinsk behandling bør vurderast ut frå faglege vurderingar om behandlinga har ein sjanse for å lykkast, snarare enn på grunnlag av meiningar kring forventa livskvalitet etter ein eventuelt vellykka behandling (Wyller, i Schulstock 1998). Quality adjusted life years (QALY) er eit eksempel på ein skala laga for å vurdere nytteverdien av medisinsk intervensjon. Skalaen er basert på forventa ekstra levetid etter behandling multiplisert med eit tal som skal uttrykke livskvalitet hos pasienten i denne ekstra levetida. Meininga og nytta av QALY er omdiskutert og kritisert (Nord 2005; Wolfensberger 1994; Wyller, i Schulstock 1998).

I tråd med Frisch si forsking (Frisch 2000, i Næss o a 2001) tenkjer eg at å arbeide for god livskvalitet definert som psykisk velvære, også vil kunne forbetre den fysiske helsa og forlenge liv. Det gjeld å arbeide for å finne ein balanse mellom livskvalitet og livskvantitet i helsetenester, der pasienten eller pårørande sjølv avgjer kva som er viktig innanfor dei rammene lovverket gir.

Næss o a (2001) påpeikar at vårt fragmenterte samfunn, når det gjeld verdioppfatningar, tru og moral, kan ta motet frå dei som freistar å skape felles orienterings- og haldepunkt, – for kven skal bestemme? Likevel argumenterar Næss

(smst) for å setje verdiomgrepet livskvalitet i fokus ved å eksplisitt gjere reie for kva for nokre verdiar ho syns bør liggje til grunn for defineringa av livskvalitet.

Det overordna nivået i Næss sin livskvalitetsdefinisjon – gode kjensler og positiv vurdering av eige liv, er i mine auge ei velegna tilnærming til livskvalitetsomgrepet som eit universelt fenomen. Akkurat *kva* som kjenneteiknar gode kjensler vil variere, men gode kjensler eller lykke blir ofte forklart som eit ”naturleg allmenngjeldande behov”:

Ønsket om eller trangen til å bli lykkelig kjenner ingen grenser. Det er noe som ligger i vår natur. Som sådan trenger det ingen begrunnelse, og det rettfærdiggjøres av det enkle faktum at det er noe vi med rette og ut fra vår natur ønsker (Lama 2000, i Næss o a 2001:25).

Men definisjonen kan berre gagne barn med multifunksjonshemjing dersom ein tar utgangspunkt i at dei evnar å vurdere eige liv i forhold til velnøye, oppleving av meining, sjølvrespekt, skam og så vidare. Desse opplevingane er inkludert i det kognitive aspektet Næss o a (2001) presiserar i defineringa av livskvalitet som i mine auge kan virke ekskluderande i forhold til menneskje med alvorlig utviklingshemjing. IASSID (2007b) si skildring av multifunksjonshemjing nemnar kognitiv svikt og fysiske dysfunksjonar, samt eit totalt hjelpebehov. Skildringa nemnar ikkje noko om den sosiale/emosjonelle utviklinga, men innan utviklingspsykologi er det vanleg å sjå kognitiv, sosial og affektiv utvikling som udeleleg:

... cognitive and socioemotional aspects of development are inseparable. Development is seen as an integrated whole – cognitive changes promote exploration, social development, and the differentiation of affect; and affective-social growth leads cognitive development (Sroufe 1995:100).

Ut frå dette kan ein setje spørjeteikn ved det overordna nivået i Næss o a (2001) sin definisjon av livskvalitet dersom den også skal kunne gjelde barn med multifunksjonshemjing.

Overordna nivå i definisjonen til Schalock

Schalock (2004) argumenterar for å bruke livskvalitetsomgrepet som eit tenesteytingsprinsipp. Eg tenkjer at det er dette fokuset som utgjer det overordna nivået i hans nyare litteratur om innhaldet i livskvalitetsomgrepet. Schalock (smst) vel å sjå på livskvalitet delvis som eit resultat av ulike tenester innan utdanning og helsesektoren. Ved å sjå på nytta for den enkelte tenestemottakar, kan vurderingar av kvaliteten på eit tilbod finne stad. Det er personlege resultatmålingar av tenester til menneskje med utviklingshemjingar. Schalock er mest opptatt av. Han (smst) peikar på den viktige posisjonen ulike utdannings-, sosial- og helsetenester har for individ med utviklingshemjingar og deira liv. Ut frå dette meiner han at livskvalitet er eit relevant omgrep i evalueringa av essensielle støtteordningar. Her vil eg trekkje parallellar til tankane til Stangvik (1987) om normaliseringsprinsippet som grunnlag for forbetring av livskvalitet. Han (smst) meiner på same måte at livskvalitet kan skape samanhengande retningslinjer for samfunnsomsorg. Det er retten til god omsorg for menneskje med utviklingshemjing som står i fokus i livskvalitetsforskinga til Schalock (smst). Teori om normalisering og retten til normal livskvalitet kan i vår samanheng virke utdatert (jamfør Jensen 2000; Wolfensberger 1994).

Vanskar med å identifisere og vurdere Schalock (2004) sitt overordna nivå i definisjonen av livskvalitet kjem som følge av at han i seinare litteratur først og fremst oppsummerar andre sine forslag til *indikatorar* for livskvalitet, utan å forklare ein overordna idé om kva livskvalitet eigentleg er eller kan vere. Schalock gjer seg derfor meir gjeldande i neste underkapittel om mellomnivå.

5.1.2 Mellomnivå

Mellomnivået i definisjonar av livskvalitet er dei hovuddimensjonane som til saman utgjer livskvalitet. Det er vanleg å bruke domene og/eller indikatorar for livskvalitet som utgangspunkt for empirisk forking. Både Næss o a (2001) og Schalock (2004) skriv om kva for nokre indikatorar dei ser som egna i livskvalitetsforskinga deira. Desse indikatorane utgjer mellomnivået i deira definisjonar av livskvalitet. Ei kjensle,

oppleving eller vurdering kan ikkje observerast direkte, heller ikkje kvaliteten på ei teneste, det er derfor vanleg å operasjonalisere omgrepet livskvalitet slik at kvalitative og kvantitative studium lar seg gjennomføre (Næss o a 2001; Schalock 2004).

Mellomnivået i Næss sin definisjon

Næss vel fire indikatorar for psykisk velvære: aktivitet, sosiale relasjonar, sjølvbilete og grunnstemning. Det er dei indre opplevingane knytt til desse fire områda som avgjer psykisk velvære, i følgje Næss o a (2001). Eg vil no sjå desse indikatorane i samanheng med multifunksjonshemjing.

Aktivitet omhandlar interesse og engasjement. I samanheng med multifunksjonshemjing og deira livssituasjon kan ein forstå dette som blant anna initiativ til å utforske omgivnadar, og kome i kontakt med menneskja rundt. Initiativ og engasjement er vesentleg for den heilskapelege utviklinga som eg tidlegare var inne på (kognitiv, affektiv og sosial). Kunnskap om uvanleg sansing og behov for nære, trygge og kjente rutinar blir her viktig. Ut frå dette vil eg påstå at aktivitet er godt egna som indikator for livskvalitet hos barn med multifunksjonshemjingar. Det handlar om barnet gir uttrykk for ynskje om å leve og vekse. Men her kan ikkje eintydige konklusjonar trekkjast. Barnet kan vere forhindra i å uttrykkje desse ynskja i periodar. Indikatoren lar seg best observere når barnet er saman med kjente omsorgspersonar, men dette vil ofte krevje god tid og kunnskap om tidleg utvikling. Videoopptak er rekna som eit godt reiskap for å analysere initiativtaking hos barn i aktivitet og samspel (Jespen 2004). Ved å sjå korte opptak om igjen eller i sakte film, kan ein freiste å tolke små handlingar som initiativ til kommunikasjon, jamfør Marte Meo-metoden⁷ (smst).

Sosiale relasjonar bør i mine auge få plass som ein essensiell indikator på livskvalitet når ein tenkjer på alle barn – særleg dei som på grunn av sansetap er skjerma eller avskåre frå fysiske omgivnadar. Om sosiale relasjonar er nære, varme og gjensidige

⁷ Marte Meo-metoden er ein videobasert og løysningsorientert rettleiingsform som byggjer på prinsippa om utviklingsstøttande kommunikasjon (Jespen 2004).

kan også til ei viss grad vurderast ut frå videoopptak, men spastisk og epileptisk aktivitet kan gjere det vanskeleg for barn med multifunksjonshemjing å vise konvensjonelle teikn for kjærleik (i ei vid tyding). Hos enkelte vil kroppskontakt kunne utløyse spastiske spenningar eller epileptiske anfall som gjer det vanskelig for den vaksne å kjenne seg trygg som omsorgsperson (Bakken 1998). Dersom ein ynskjer å vurdere eit barn med multifunksjonshemjing sin livskvalitet ut frå sosiale relasjonar barnet inngår i, kan det tenkjast at det er den andre parten – den vaksne personen barnet er i relasjon med, som i praksis fungerer best som forskingsobjekt. Horgen (2006) skriv at det er opp til den vaksne om kontakt blir oppnådd, og at barn med multifunksjonshemjing er avhengig av ei aktiv innleving hos dei rundt. Dei sosiale relasjonane barn med multifunksjonshemjing inngår i, bør i høgaste grad studerast og vurderast i forhold til livskvalitet. Men alt tyder på at forbetringar i samspelsevna hos barnet, spring direkte ut frå korleis dei blir møtt, tolka og forstått. Søkelyset bør derfor vere på forbettringspotensialet hos den vaksne som samspelspartner. Eg tenkjer at dette gjeld i aukande grad dess større funksjonshemjingar barnet har på grunn av deira avgrensa sosiale erfaringar.

Sjølvbilete er den indikatoren for livskvalitet i Næss o a (2001) sin definisjon eg finn mest problematisk med tanke på barn med multifunksjonshemjing. Sjølvaksept, respekt, tru på seg sjølv og egne evner, kjensler av å vere nyttig og dyktig krev eit differensiert kjensleliv, og blir omtala som modne emosjonar (Bridges 1932, i Sroufe 1995). Eit godt sjølvbilete kan vere egna som ideal for god livskvalitet hos barn med multifunksjonshemjing, men lar seg vanskeleg observere. Neste indikator blir i mine auge meir relevant og viktig når ein snakkar om multifunksjonshemjing og livskvalitet.

Grunnstemning av glede, lyst og velvære der uro, angst og smerte er fråverande, står i ein særeigen posisjon nærast det eg intuitivt oppfattar som livskvalitet for alle. Det handlar om å ha det godt og trivast i kvardagen. Denne indikatoren kan virke vag og kan vidare definerast på ulike måtar. Eg forstår grunnstemning som ei positiv innstilling eller forventning til livet. Det handlar ikkje om fysisk helsetilstand eller

intellektuell fungering, men meir om fråvær av generelle teikn på depresjon. Grunnstemninga kan delvis observerast ut frå ansiktsmimikk, lydar, søvn, matlyst, samt eventuelle initiativ til aktivitet og samhandling, over tid.

Mellomnivået i Schalock sin definisjon

I artikkelen ”The concept of quality of life: what we know and do not know” oppsummerar Schalock (2004) dei mest brukte domena og indikatorane for livskvalitet i nyare internasjonal litteratur. Følgjande åtte domene med tilhøyrande indikatorar vart identifiserte:

Emosjonelt velvære samsvarar i stor grad med det Næss o a (2001) omtalar i kapittelet om grunnstemning. Det handlar om velnøye og glede, samt fråvær av stress. Desse indikatorane har eg allereie vurdert som velegna i forhold til barn med multifunksjonshemjing (sjå side 65-66). Emosjonelt velvære omhandlar òg sjølvverd og sjølvtilit, i følgje Schalock (2004) – indikatorar som eg alt har vurdert som meir problematiske (sjå det som står under *sjølvbilete* side 65).

Personlege relasjonar samsvarar med Næss o a (2001) sine sosiale relasjonar og mine tankar kring det nemnt ovanfor (sjå side 64-65).

Materielt velvære handlar om finansiell status, arbeidsstatus og bustadforhold. Desse indikatorane kjem på sidelinja av det Næss o a (2001) legg i livskvalitetsomgrepet, men er i følgje livskvalitetsforskinga til Schalock (2004) utbreidd som indikator på livskvalitet. I forhold til menneskje med multifunksjonshemjing ser eg umiddelbart materielt velvære som mindre viktig for livskvalitet. Likevel er det ikkje til å kome utanom at god tilrettelegging krev pengar i form av menneskelege ressursar og fysiske hjelpemidlar. Vidare kan arbeid tolkast vidt som det Næss o a (2001) omtalar som aktivitet (sjå side 64).

Personleg utvikling dreier seg om kompetanse – både kognitiv, sosial og praktisk, samt utdanning (Schalock 2004). Ut frå eit tradisjonelt utviklingspsykologisk perspektiv vil desse indikatorane kunne verke ekskluderande ovanfor barn med multifunksjonshemjing. Men med utgangspunkt i ideen om utviklingsstiar

(Tetzschner 2000, i Lorentzen 2001), der utviklinga til barn med multifunksjonshemjing blir forstått som unik framfor mangelfull eller forsinka, kan desse indikatorane med fordel brukast. Den personlege utviklinga vil då vurderast ut frå føresetnadar og endringar hos det enkelte barn uavhengig av tradisjonelle forventningar.

Fysisk velvære med blant anna helse, sjølvhjelp og mobilitet som kjenneteikn bør ikkje gjelde som indikator på livskvalitet for barn med multifunksjonshemjing, meiner eg. Desse barna vil i mange tilfeller aldri kunne røre seg fritt rundt, og sjansen til å oppleve det ein kallar god livskvalitet vil då verte frårøva.

Sjølvbestemming går ut på å ha personleg kontroll, oversikt over valalternativ, og eigne verdiar og mål (Schalock 2004). Også desse indikatorane krev ei ukonvensjonell tolking dersom dei skal gi meining for barn med multifunksjonshemjing. Dei vil kanskje ikkje få oversikt over moglege val eller eigne mål – noko andre barn heller ikkje får, men samstundes vil mange med multifunksjonshemjing bli overstyrt og undervurdert i forhold til å kunne uttrykkje eigne preferansar. Dette handlar om inngåande kunnskap om måten barnet kommuniserar på, og tolke heile veremåten til barnet som kommunikasjon. Ei slik innstilling vil kunne motivere barnet til aktivitet og på sikt kunne fremje livskvalitet og den totale utviklinga.

Sosial inkludering i forhold til samfunnsintegrasjon, deltaking og yting, kan i vårt samfunn ikkje gjelde som indikator på livskvalitet for barn med multifunksjonshemjing, etter mi meining. Det er først og fremst i møte med vårt ”normale” samfunn funksjonshemjingar oppstår (Rapley 2004). Sosial inkludering i forhold til støttenettverk og servicetilbod er meir egna, og fell saman med det Schalock (2004) presiserar som overordna nivå – nemleg tenesteytingsprinsippet. Slik eg forstår det er livskvalitet då knytt til om brukaren er nøgd med det aktuelle tenestetilbodet. Dette kan vere vanskeleg for barn med multifunksjonshemjing (og andre tenestemottakarar) å vurdere. Dei veit kanskje ikkje om andre alternativ, som eg tidlegare var inne på. Dessutan meiner eg at å arbeide for sosial inkludering ikkje

alltid er rett. Ofte kan barn med multifunksjonshemjing fungere best i eit skjerma miljø med få nærpersonar. Dette heng saman med deira sansing (sjå kapittel 4.2 side 54-56).

Rettar blir av Schalock (smst) utdjupa som menneskerettar i form av blant anna respekt, verd, likskap og borgarskap. I kapittel 5.1.1 (side 57-58) diskuterte eg prinsippet om det ukrenkelige menneskeverd og ulike typar likskap. Eg ser desse indikatorane som viktige for livskvaliteten til barn med multifunksjonshemjing som i stor grad er overlete til samfunnet si omsorg.

5.1.3 Lågare nivå

Det lågaste nivå i livskvalitetsdefinisjonar handlar om personlege vurderingar og vektleggingar av dei ulike domena og indikatorane (Spilker 1990; Sigstad 2002). Både Schalock (2004) og Næss o a (2001) vektlegg individuelle oppfattingar i vurderingar av livskvaliteten hos eit individ. Schalock påpeikar:

Most QOL investigators suggest that the number of domains is perhaps less important than the recognition that any proposed QOL modell must recognize the need for a multi-element framework, the realization that people know what is important to them (Schalock 2004:205).

Næss o a (2001) skriv om forskjellige erfaringar, verdiar, behov og smak som utgangspunkt for våre ulike måtar å søkje glede på.

Denne erkjenninga gjer det etter mi oppfatting ytterlegare problematisk å definere livskvalitet for barn med multifunksjonshemjing – særleg dersom definisjonen skal vere egna for empirisk forking. Både Schalock (2004) og Næss o a (2001) uttrykkjer eit ynskje om at livskvalitetsforskinga deira skal kunne føre til betre livskvalitet. For å kunne registrere ein eventuell forbetring, må ein freiste å måle livskvalitet med bakgrunn i valt definisjon. Næss (smst) påpeikar at ein bør vurdere å måle fenomen ein ser som viktige. Men det er ikkje nok å måle utvalde indikatorar (mellomnivå), individuelle vektleggingar (det lågare nivå) må òg takast høgde for. Det er her barn med multifunksjonshemjing fort fell utanfor. IASSID (2007b) definerar desse barna

som ”ikkje testbare” ut frå fleire grunnar nemnde i kapittel 4.1 (side 51-53), noko som gjer det vanskelig for dei rundt å forstå kva det enkelte barn vektlegg i si oppfatting av livskvalitet. Både mellomnivå og det lågare nivå i presenterte livskvalitetsdefinisjonar er etter mi meining altså vanskelig å vurdere som velegna for barn med multifunksjonshemjing.

5.1.4 Oppsummering

Etter å ha vurdert dei ulike nivåa i definisjonane av livskvalitet hos Schalock (2004) og Næss o a (2001), sit eg igjen med ei overtyding om at det overordna nivået blir særleg viktig med tanke på barn med multifunksjonshemjing. Det er i mine auge først og fremst på dette nivået livskvalitet kan definerast på ein måte som inkluderar desse individa. Det overordna nivået fordrar ein diskusjon kring etiske prinsipp som grunnlag for vårt velferdssamfunn, og klargjering av ideologiske og politiske intensjonar. Eg vil her igjen vise til Næss (1987) sin kritikk av det ureflekterte teoretiske grunnlaget der ei kortsiktig politisk agenda får langvarige konsekvensar for medlemmane av samfunnet vårt. I vårt moderne samfunn der avgjersle kring liv og død for eit anna individ blir lagt i hendene på enkeltmenneske, meiner eg overordna spørsmål om etikk bør diskuterast i fellesskap – jamfør Saugstad (2007) omtala i kapittel 3.1 side 25-27).

Næss o a (2001) argumenterar for at psykisk velvære kjenneteikna av positive opplevingar kan representere livskvalitet for alle. Eg seier meg einig i at ei forståing av livskvalitet som subjektivt fenomen med fordel også kan gjelde dei med multifunksjonshemjing. På den måten stiller alle likt på eit vis. Det er ikkje omstende kring materiell velstand, levealder eller helse som avgjer livskvalitet – det er di oppleving av din livssituasjonar som gjeld. Ut frå dette kan me på førehand ikkje meine noko bestemt om livskvaliteten til barn med multifunksjonshemjing. Ei slik innstilling kan blant anna generere interessante samfunnsvitskaplege forskingsprosjekt, men byr samstundes på metodiske utfordringar.

Fleire av indikatorane på mellomnivå i definisjonane til Næss o a (2001) og Schalock (2004), ser eg som lite egna med tanke på livskvalitet hos barn med multifunksjonshemjing. Eg vil her argumentere for *lokale definisjonar* av kva som indikerar livskvalitet i forhold til kvart enkelt barn dersom livskvalitet skal oppfattast som eit subjektivt fenomen. Meir om dette i kapittel 5.2.2 (side 77-79).

Det lågaste nivået i omgrepet livskvalitet er problematisk å gjere reie for hos barn med multifunksjonshemjing som følgje av kjenneteikn ved tilstanden. Det er akkurat derfor eg heller søker ei utgreiing av det overordna nivå – for å skape ei felles oppfatting av kva som i det store og heile skal reknast som viktig for eit menneske. Eller i det minste synleggjere mangfaldet av eksisterande oppfattingar.

Eg vil her trekkje trådar mellom eit overordna nivå i omgrepet livskvalitet og det Tangen (2004) skriv om eit ”sensitiserande omgrep”:

Et sensitiserende begrep [i motsetning til eit definatorisk] har som funksjon å gjøre oss sensitive overfor det fenomenet det viser til; det gis ikke noen entydig innholdsdefinisjon. [Et sensitiserende begrep kan] brukes som en slags veiviser, som angir retningen og hvordan en kan gå fram for å vinne innsikt i det området som begrepet viser til (Tangen 2004:484).

Her kjem idear frå fenomenologien til syne og framhevar den subjektive dimensjonen i omgrepet livskvalitet. Også Schalock (2004) skriv om korleis livskvalitet kan brukast som ”a sensitizing notion” som ledar oss frå eit individperspektiv mot eit breiare fokus på miljøet kring personen. Denne tilnærminga ser eg som verdifull med tanke på den avgjerande rolla miljøet spelar i liva til dei med multifunksjonshemjing.

5.2 Vurdering av alternative innfallsvinklar til livskvalitetsomgrepet

Eg vil no ta føre meg Wolfensberger (1994) og Rapley (2003) sine bidrag i livskvalitetsdiskusjonen, og vurdere innvendingane deira mot den klassiske livskvalitetsforskinga. Også her vil eg trekkje inn nivåinndelinga til Spilker (1990),

men modellen gjer seg mindre gjeldane sidan verken Wolfensberger eller Rapley freistar å definere livskvalitet.

5.2.1 Kommenterar til dei sju problema Wolfensberger skisserar i forhold til livskvalitetsomgrepet

Det første problemet Wolfensberger (2004) tar opp omhandlar den kulturelle relativiteten i forhold til kva som meinast med livskvalitet. Han nemnar erfaringar, forventingar, håp og verdiar som relative fenomen. I forhold til modellen til Spilker (1990) utgjer desse fenomena det lågare nivået i ein livskvalitetsdefinisjon. Eg meiner ein framleis kan freiste å lage ein overordna idé – i alle fall i teorien, for å skape eit felles språk og oppfatting av viktige faktorar og mål i til dømes spesialpedagogisk arbeid. På den måten kan det første problemet til Wolfensberger delvis løysast.

Det andre problemet dreier seg om forvirringa mellom populasjons- og individbasert bruk av livskvalitetsomgrepet. Wolfensberger (smst) hevdar at mange ikkje kjenner til den glidande overgangen frå til dømes nasjonale målingar av objektive fenomen til vektlegging av subjektive og sosiale indikatorar, og at dette kan skape vitskaplege problem. Eg vil tru at dei som forskar på livskvalitet kjenner til historia bak omgrepet. Det gjeld å gjere reie for korleis omgrepet blir forstått og brukt i kvart enkelt forskingsprosjekt – noko som er eit allment vitskapsmetodisk krav. Eg tenkjer vidare at forvirringa som eventuelt oppstår mellom populasjons- og individbasert livskvalitetsforsking kjem av eit utydeleg overordna nivå i omgrepet. I forkinga til Næss o a (2001) er det til dømes ikkje noko tvil om at livskvalitet forstått som psykisk velvære legg opp til individbasert forking på subjektive indikatorar. I forkinga til Schalock (2004) derimot, inkluderar det overordna nivået (tenesteytingsprinsippet) både objektive og subjektive fenomen synleggjort på mellomnivå. Dette krev ei multimetodisk tilnærming som eg syns Schalock tar høgde for i det følgjande:

We are beginning to understand the importance of methodological pluralism in the assessment of QOL, the multiple uses of quality indicators, the predictors of assessed QOL, the effects of different data collection strategies, and the etic (universal) and emic (culture-bound) properties of the construct (Schalock 2004:203).

Det tredje problemet Wolfensberger (1994) nemnar er det utydelege skiljet mellom livskvalitet og relaterte omgrep som det gode liv, velferd, glede eller verdsette sosiale roller (smst). Eg ser utfordringa her. I kapittel 2.4.1 (side 22) viste eg til nynorskordboka (2006) der å *definere* blir forklart som å fastsetje eit omgrep så det ikkje kan blandast saman med andre. Næss o a (2001) vel å sidestille dei to omgrepa livskvalitet og psykisk velvære. Omgrepet livskvalitet kan då virke overflødig. Men Næss og eit utal andre forskarar held fast ved livskvalitetsomgrepet og held fram med diskusjonen om korleis eit meningsfullt innhald i omgrepet kan skapast, – i håp om ei positiv innverknad i form av ei bevisstgjerding. Eg meiner det er mellomnivået i omgrepa som skapar skilje. Trivsel eller glede kan til dømes begge gjelde som overordna nivå i kvart sitt livskvalitetsomgrep, men utvalte indikatorar vil truleg synleggjere forskjellen mellom kva som skapar trivsel og kva som skapar glede. På den måten kan kjennskap til modellen til Spilker (1990) hjelpe å løyse det tredje problemet til Wolfensberger.

Det fjerde problemet dreier seg om skiljet mellom objektive og subjektive perspektiv på livskvalitet. Wolfensberger (1994) hevdar at livskvalitet er meir enn subjektiv velnøye. Ytringar om at eit individ kjem til å ha lav livskvalitet og vere ulykkelig, viser korleis folk blandar kva det er snakk om når dei gjer vurderingar av livskvalitet, meiner Wolfensberger (smst). Men sjølv om folk flest brukar og forstår omgrepet livskvalitet på kvar sine måtar i kvardagen, er ikkje det einstyddande med at forskning på det same fenomenet blir umogleg. Det er ikkje uvanleg at fagfolk og forskarar oppfattar fagterminologi ulikt utanforståande, og ulikt kvarandre. Omgrepet *læringsprosess* kan til dømes vekke ulike assosiasjonar hos ein barnehageassistent samanlikna med ein psykolog. Likevel skjer det viktig forskning på læring innan ulike fag. Samstundes er eg einig med Wolfensberger i at livskvalitetsforskning krev

inngåande kjennskap til vitskapsfilosofi og diskusjonen kring objektivitet og subjektivitet i samfunnsvitskapleg forskning.

Det femte problemet oppstår når subjektive livskvalitetsrapportar blir nytta i evalueringa av servicekvalitet (smst). I utgangspunktet kan dette oppfattast som ein kritikk av forskinga til Schalock (2004) der livskvalitet er tenkt som eit relevant mål på eller resultat av ulike tenester. Men Schalock sjølv påpeikar behovet for å måle velnøye på bestemte systemnivå for å sikre gyldige forskingsresultat (smst). Ein kan til dømes ikkje uttale seg om verdien av eit opplæringsprogram ut frå målingar av personleg velvære, påpeikar Schalock (smst). Dersom det framleis blir utført kvantitativ forskning som ikkje tek omsyn til påvist svak korrelasjon⁸ mellom subjektiv velnøye og objektive livsforhold, ser eg det femte problemet til Wolfensberger som reelt.

Det sjette problemet Wolfensberger (smst) tar opp omhandlar det mangfald av disiplinar og grupper av aktørar som brukar omgrepet på kvar sine måtar. Eg er einig i at eit viktig spørsmål i forhold til vurdering av livskvalitet er *kven som avgjer kva ein ser etter*. Kven skal vurdere kva som er god livskvalitet? Er det servicemottakaren, serviceytaren, familien eller forskaren sitt perspektiv ein tar utgangspunkt i? Vanskane med å sette seg inn i livssituasjonen til barn med multifunksjonshemjing som erfarer omverda på eigne måtar, gjer dette problemet ytterlegare komplekst i mine auge – men ikkje mindre viktig. Eg vil igjen argumentere for at fagfolk, serviceytarar og forskarar, gjer seg opp ei meining kring det overordna nivået i livskvalitetsomgrepet. Dette heng saman med eit bevisst verdisyn og fagetiske refleksjonar kring eigen praksis. Vidare vil eg presisere behovet for eit *lokalt definert* mellomnivå som eg var inne på i kapittel 5.1.4 (side 70). Perspektiva til servicemottakaren, serviceytaren og familien må då kome til syne gjennom eit velfungerande *samarbeid*. Utfordringa er altså å utvide perspektivet for å

⁸ Både og Rapley (2003) og Schalock (2004) viser til studiar som utforskar ein eventuell korrelasjon mellom subjektive og objektive indikatorar for livskvalitet.

unngå at ei faggruppe åleine avgjer kva som indikerar livskvalitet hos eit individ eller ei gruppe. Studiar viser at til dømes legar har ein tendens til å systematisk undervurdere livskvaliteten hos pasienten samanlikna med eigne oppfatningar hos pasienten (Uhlmann & Pearlman 1991, i Schulstok 1998). Problemet aukar når kommunikasjonsvanskar hindrar barn med multifunksjonshemjing i å delta i diskusjonen om kva som skal reknast som viktig for dei (jamfør det lågare nivået). Men med eit gjennomtenkt overordna nivå for livskvalitet, kunnskap om multifunksjonshemjing og kjennskap til det aktuelle barnet, kan ein gjennom samarbeid kome langt i vurderinga av livskvalitet også hos barn med multifunksjonshemjing, er mi meining.

Det sjuande problemet utgjer ein omfattande kritikk av korleis livskvalitet blir knytt til verdien av eit liv (Wolfensberger 1994). Graderingar av livskvalitet medfører ei kvantifisering av menneskeverd, meiner Wolfensberger (smst). Inndelingar av livskvalitet som god eller dårlig gir uttrykk for at det eksisterar eit presist innhald i omgrepet som lar seg uttrykkje i numeriske termar. I artikkelen "Livskvalitet uttrykt ved tall" blir den eksplosive auka i bruken av omgrepet livskvalitet i medisinsk forskning kritisert:

Begrepet [livskvalitet] brukes som om det hadde en presis betydning. Dette er betenkelig når det får betydning for fordelingen av helseressursene. For å finne ut av hvilke helsetiltak som er effektive, forsøker man ved hjelp av matematikk å sette et enkelt tall på en pasients livskvalitet i en gitt situasjon. Men hvor får man disse tallene fra, når ingen har klart å definere livskvalitet? Dette kan blant annet føre til en grov diskriminering av eldre og uføre (Wyller, i Schulstok 1998, avsnitt 3).

Den tidlegare nemnde skalaen QALY (sjå kap 5.1.1 side 61) er eit eksempel på ei slik nyttevurdering av ulike helsetiltak. Ideen spring ut frå førestillingar som er vanlege innan teknokratiske og byråkratiske krinsar, nemlig at verdier som i utgangspunktet ikkje er målbare – til dømes rein luft, kjærleik, glede eller livet i seg sjølv – blir lettare å handtere viss det likevel blir satt ein talverdi på dei (Wyller, i Schulstok 1998). Wyller (smst) meiner dette er å tilsløre politiske verdivar bak eit skinn av falsk objektivitet og vitskap.

Også Wolfensberger (1994) skriv om korleis vitskaplege symbol verkar overtydande og rasjonelle sjølv om innhaldet i variablane er umulig å definere og måle. Målingar av til dømes kven som kvalifiserast til å bli kalla ein person (indicators of personhood) har hatt ei avgjerande rolle i spørsmål om liv og død i amerikanske helsetenester (smst). Wolfensberger (smst) meiner dette har vore eit bevisst verktøy i kampen for å utrydde menneskje med funksjonshemjingar i lang tid. Han (smst) skisserer ei lang historie bak desse destruktive kreftene med utgangspunkt i filosofien til Nietzsche (les kapittel 3.4.1 side 46-48). Ut frå dei tolkingane av Nietzsche eg har lese, syns eg Wolfensberger sin kritikk syner unøyaktig kunnskap. Det er til dømes ikkje dei eigne tekstane til Nietzsche nazistane brukte som inspirasjonskjelde, men forfalskingar av hans etterlatne brev skreve av den nasjonalistiske og antisemittiske søstera hans (Deleuze 1985). Wolfensberger har rett i at Nietzsche forkasta ideen om at liv er hellig. Nietzsche kritiserte alle etablerte verdiar (smst). I følge Nietzsche fins det ikkje ein riktig måte å sjå verda på. Røynda kan fortolkast på uendeleg mange måtar. Sanninga er relativ og løgna kan vere minst like verdifull dersom den gjer livet betre. Moral, religion og vitskap er berre ulike fortolkingsperspektiv – ingen av dei er eviggyldige eller objektive. Den måten me fortolkar verda på spring ut frå vår fysiologi, det klima me lev i og vår personlege historie, meinte Nietzsche (Thorbjørnsrud 1995). Ideane til Nietzsche om *dei sterke og dei svake*, og *overmennesket* har blitt feiltoka av mange (Deleuze 1985). Sidan objektiv sanning ikkje eksisterar, må menneskje gi eiga mening til verda. Svake menneskje er dei som ikkje finn mening, men må ha ein gud som garantist for at det sanne og gode i røynda er sant og godt. Nietzsche skildrar vidare ei ny verd der alle illusjonar er avslørte, der alt ligg øyde og tomt, og ein ny type menneskje innser retten og plikta til å forvalte ei gudsforlatt verd utan djupare mening eller bakanforliggjande plan. Desse menneskja er sterke nok til å skape si eiga subjektive mening med tilværet. Det er dette fiktive idealet som utgjer overmennesket i filosofien til Nietzsche (Thorbjørnsrud 1995).

Wolfensberger (1994) har rett i at dei hundre år gamle tankane til Nietzsche framleis er tilstades i samfunnet vårt. Men det gjeld hans tidlege kritikk av trua på ei objektiv

sanning (Wormnæs 1987) – ikkje hans ”undertrykking av mindreverdige” slik Wolfensberger (1994) uttrykkjer det. Eg syns påstanden til Wolfensberger (smst) om ein aktiv deathmaking-culture i utgangspunktet verkar paranoid og konspiratorisk. Men det er samstundes eit faktum at enkelte menneske opplever det å få eit barn med funksjonshemjingar som ei overveldande påkjenning dei ikkje ynskjer å leve med. Det er blant anna derfor det er lov å søke om seinabort som følgje av påvist skade på fosteret her i landet. Meir problematisk blir det når utanforståande grip inn i slike avgjersle. Her vil eg nemne den pågåande Mireillie-saka der Ullevål Universitetssykehus blir granska etter klage om å utøve aktiv dødshjelp – neddoping av ei 3 år gamal jente med hjerneskadar, utan å informere pårørande (Viken & Gjerding 2007). Slike saker rører opp i etiske spørsmål om kven som skal avgjere kva for ei behandling alvorleg sjuke pasientar skal få, eller ikkje få:

Utviklingen i moderne medisin har ført til at leger stadig oftere konfronteres med to sentrale etiske problem ved behandling av kritisk syke småbarn: hva er grensene for foreldrenes medbestemmelse, og hva er en etisk akseptabel avslutning av livet. En beslutning om behandlingsunntakelse er etisk forsvarlig når medisinsk behandling bare forlenger lidelse og trekker ut dødsprosessen, men en slik vurdering er ofte svært vanskelig (Førde & Vandvik 2004, avsnitt 1).

Det er her forskning på livskvalitet som kvantitativt omgrep, og kvantitative nyttevurderingar av ulike helsetiltak, kjem inn i bilete (sjå kapittel 3.2.1 side 28-29 og kapittel 5.1.1 om *livsforlenging* side 60-61):

Omgrepet ”nyttelaust” er etisk lada og må brukast med stor varsemd, men i praktisk medisin kjem ein ikkje utanom å vurdere om ei behandling har nytte (Førde 2006, avsnitt 1).

Eg meiner Wyller (i Schulstok 1998) og Wolfensberger (1994) er inne på noko veldig viktig i kritikken av den kvantitative medisinske forskinga på livskvalitet. Uavhengig av kva for nokre motiv som enn ligg til grunn for slik forskning, gjer vitskaplege krav om validitet, reliabilitet, generalisering og etikk denne forskinga problematisk i mine auge.

Eg sit igjen med to sentrale spørsmål vedrørende innvendingane til Wolfensberger (1994) mot bruken av livskvalitetsomgrepet. Kvifor skal alt liv vere hellig? Wolfensberger (smst) forklarar ikkje kva for nokre etiske prinsipp han legg til grunn for argumentasjonen om å alltid bevare liv. Det andre spørsmålet er om forslaget om å forbetre eller styrke relaterte omgrep vil løyse den kaotiske situasjonen han har skissert gjennom dei sju problemområda knytt til livskvalitet. Lar til dømes glede eller velferd seg lettare definere eller måle?

5.2.2 Refleksjonar rundt objektivitetstankane til Rapley

Problemstillinga mi: korleis livskvalitet kan definerast for barn med multifunksjonshemjing, inviterar til diskusjon kring objektivitet og subjektivitet i samfunnsvitskapleg forskning. Ufordringane Rapley (2003) skildrar om objektivitet er derfor synlege gjennom heile oppgåva. I kapittel 2.3.1 (side 16-17) om fenomenologi viste eg til Husserl (i Wormnæs 1987) som meinte at utforsking av ulike sider ved mennesket må skje i samsvar med vesenskjenneiteikn som at mennesket er noko meinande, viljande, handlande, føremålsretta, forståande, følande, lidande og så vidare. Ved hjelp av kvalitative forskingsmetodar freistar ein å få tak i desse opplevingane og forstå dei ut frå ståplassen til "forskningsobjektet" (Befring 2007). Samstundes hevdar hermeneutikkarane at møtet mellom forskaren og forskingsobjektet, eller andre informasjonskjelder, set i gang ei rørsle der tidlegare erfaringar påverkar forståingsprosessen (Fugleseth 2006b). På den måten er forskning innan humanistiske og samfunnsvitskaplege fag (inkludert livskvalitetsforskinga) eit resultat av forsøket på å forstå tankane og handlingane til andre menneskje *med utgangspunkt i seg sjølv*. Gadamer (1960, i Fugleseth 2006b) brukte metaforen horisontsamansmelting om det som skjer når ein meiner at ein skjønar andre. I møtet mellom to horisontar oppstår då eit tredje, ei delt sanning eller eit felles språk (Gadamer 1960, i Jørgensen 2004). I utarbeidinga av lokale definisjonar av mellomnivået i livskvalitetsomgrepet må ei slik horisontsamansmelting finne stad, tenkjer eg. Med lokale definisjonar meiner eg ei oppfatting av livskvalitetsindikatorar som individuelle og unike, ikkje som universelle. Ein må freiste å forstå kva som

skapar livskvalitet (forstått som ein overordna idé) hos kvart enkelt barn, samt preferansane til barnet gjennom inngåande kjennskap til kommunikasjon, sansing og utvikling hos det enkelte barn. Eg vil her dra parallellar til Horgen (2006) sine tankar om aktive samspel der omsorgspersonen går inn for å skape eit felles språk (*ei delt sanning*) med barn med multifunksjonshemjing. Vidare må denne omsorgspersonen inngå i *samarbeidet* med å etablere ei felles oppfatting av kva som kan indikere livskvalitet for det enkelte barn (sjå kapittel 5.2.1 side 73-74 om det *sjette* problemet). Dette utgjer ei gunstig form for livskvalitetsfremjande arbeid som kan kome barn med multifunksjonshemjing til gode, tenkjer eg.

Eg vil her trekkje inn Fay (1996) sine samtidsfilosofiske tankar rundt relativisme, objektivisme og intersubjektivitet, diskutert i boka *Contemporary Philosophy of Social Science*. Spørsmålet om korleis det er mogleg å definere livskvalitet for menneskje i andre livssituasjonar enn vår eigen har gått gjennom oppgåva mi på same måte som spørsmålet om forståing på tvers av kulturar er ein raud tråd gjennom kapitla i boka til Fay. I kapittelet "Can We Understand Others Objectively?" argumenterar Fay (smst) for ein rekonstruksjon av termen objektivitet. Han meiner at inndeling av "objektiv sanning" – forstått som det eine verkelege bilete av røynda, versus relativismens ytterkonsekvens (ontologisk relativisme) – forstått som særeigne førestillingar og oppfatningar av røynda som kan seiast å vere individuelle eller knytt til ei avgrensa gruppe, gir eit svart/kvit bilete som ikkje gagnar hans multikulturelle tilnærming til dagens samfunnsvitskaplege debatt. I staden vektlegg Fay (smst) det han kallar *kritisk intersubjektivitet* som inneber tilvending og interaksjon mellom ulike opne kulturar eller grupperingar. Medlemar av ei gruppe er fleksible individ som utvekslar erfaringar og lærdom seg i mellom og med medlemar av andre grupper. På denne måten blir kulturen eit gjennomtrengende dynamisk vesen i konstant utvikling. Fay (smst) argumenterar vidare for å sjå kritisk intersubjektivitet som eit prinsipp. Dette prinsippet vil i følgje Fay krevje engasjement og søken etter andres observasjonar, oppdagingar og kritikk.

Her vil eg igjen trekkje trådar til litteratur om multifunksjonshemjing. Horgen (2006) skriv om tydinga av ei relasjonell forståing av utvikling i møte med barn med multifunksjonshemjing bygd på resultat frå nyare spedbarnsforsking. Frå å rette blikket mot barnet, må ein rette blikket mot samspelet og det som skjer mellom dei to som interagerar, i følgje Horgen (smst). Vidare skriv ho om verda av:

... å skape en kultur som interessert og innlevende søker å forstå barnets virkelighet og møte alle barnets ytringer. (...) fra å lære bort vårt språk til å lære barnets; å skape et språk (Horgen, 2006:14).

Samfunnsfagleg vitskapsfilosofi (Fay 1996; Gadamer 1960, i Jørgensen 2004; Rapley 2003) og spesialpedagogisk litteratur (Horgen 2006; Lorentzen 2001) kan her seiast å ha eit felles utgangspunkt i vektlegginga av sosial interaksjon og kommunikasjon som utviklingsmessige føresetnadar for forståing og kunnskapsutvikling. I samanheng med multifunksjonshemjing krev interaksjon og kommunikasjon kunnskap om tidleg utvikling og uvanleg sansing, samt innleving og nærleik (Frölich 2001; Lorentzen 2001).

Rapley (2003) kritiserar avstanden mellom forskar og forskingsobjekt innan tradisjonell samfunnsvitskap, og meiner distansen symboliserar maktutøving og diskriminering. Han (smst) etterlyser vidare eit eksplisitt politisk engasjement hos forskarar. Eg håpar dei uttykte intensjonane med forkinga ved Institutt for spesialpedagogikk (ISP) (sjå kapittel 3.2 side 27-28) motverkar undertrykkinga Rapley (2003) skisserar. ISP skriv på sine nettsider at dei skal medverke til eit meir inkluderande samfunn og fungere som ein serviceinstitusjon i forhold til utsette grupper. Forsking og studietilboda skal relaterast til den praktiske røynda (ISP 2007).

6. Avslutting

Eg vil i dette siste kapittelet gi ei kort oppsummering av kva eg har kome fram til gjennom arbeidet med å svare på problemstillinga for oppgåva. Vidare vil eg kommentere eit par metodiske aspekt ved arbeidet mitt, og runde av med nokre tankar kring framtidige utfordringar i forhold til livskvalitetsforskning og spesialpedagogikk.

6.1 Korleis kan livskvalitet definerast for barn med multifunksjonshemjing?

Det har ikkje på noko tidspunkt i denne arbeidsprosessen vore min intensjon å gi eit klårt eller endeleg svar på problemstillinga for oppgåva, trass i den sentrale posisjonen eg meiner tema har for det spesialpedagogiske fagfeltet. Føremålet var snarare å få fram det problemkomplekset ei slik problemstilling representerar. Problemstillinga har leda meg inn i ein fagleg, samfunnsmessig, vitskapleg og etisk diskusjon som eg håpar vil få større merksemd i tida som kjem. Det *faglege* handlar om livskvalitet brukt i spesialpedagogisk samanheng – arbeid med barn med multifunksjonshemjing. Aktualiseringa av tema heng saman med *samfunnsmessige* strukturar gjort reie for i innleiinga. *Vitskaplege* aspekt er drøfta både i forhold til arbeidsprosessen min, og i forhold til livskvalitetsforskninga generelt. *Etiske* spørsmål går igjen i teorikapittelet om livskvalitet, samt i analysen.

Frå å spørje om *korleis* livskvalitet kan definerast for barn med multifunksjonshemjing, har eg ved fleire høve enda opp med spørsmålet om korleis ein *kan* definere livskvalitet for barn med multifunksjonshemjing i det heile. Frå å assosiere livskvalitet med eit positivt honnørord og gode intensjonar, har eg gjennom møte med litteratur fått ei breiare innsikt i korleis moteordet livskvalitet kan brukast på godt og vondt. Denne læringsprosessen skildra eg i kapittel 2.3.2 (side 17-19) om hermeneutikk. Den hermeneutiske spiral ledar ikkje til ei endeleg sanning eller semje. Det fins alltid fleire moglege tolkingar av ei kjelde. Men tolkingar kan vurderast som

meir eller mindre gode med utgangspunkt i om tolkaren har klart å gjere reie for flest mogleg av elementa i ein tekst, og satt dei i ein ny samanheng (Fossen 2007; Fugleseth 2006b). Eg har ved hjelp av nivåmodellen til Spilker (1990) freista å forklare flest mogleg av elementa i det materialet eg har studert med utgangspunkt i problemstillinga i oppgåva. Modellen har vore eit viktig verktøy i mitt forsøk på å strukturere og analysere utvalde kjelder. Å ta utgangspunkt i ein analysemodell gjorde det mogleg for meg å handtere livskvalitetsomgrepet hos ulike teoretikarar på same måte – noko som styrkjer validiteten i arbeidet. Modellen fekk meg til å sjå materialet i eit nytt lys. Men dette lyset kan også ha blenda meg i forhold til andre relevante tilnærmingsmåtar og tolkingar. Dette verkar òg inn på vurderinga av validitet – mine val undervegs i forskingsprosessen. Andre kjelder om livskvalitet og analysereiskapar ville resultert i andre svar. Eg har gjennom oppgåva freista å grunngje kjeldevala eg har gjort ut frå deira relevans innan forskingsfeltet, og deira potensiale som verdifulle perspektiv i forhold til tema for denne oppgåva.

Når det gjeld generalisering (ytre validitet) kan ei svak side ved oppgåva vere det viktige faktum at barn eller menneskje med multifunksjonshemjing ikkje utgjer ei einsarta gruppe, sjølv om store delar av oppgåva omtalar dei i fellesskap. Også forskningsetiske retningslinjer åtvarar mot urimelege generaliseringar (sjå kapittel 2.3.5 side 21-22). Eg har prøvd å vise omsyn ved å presisere at skisserte fellestrekk ved tilstanden multifunksjonshemjing berre gjeld ei kjernegruppe (les kapittel 4.1 side 51-53). Vidare argumenterar eg i analysen (side 77-78) for å definere livskvalitets-indikatorar lokalt – nettopp som følgje av individuelle forskjellar.

6.2 Livskvalitet som spesialpedagogisk målsetjing

I spesialpedagogisk forskning blir livskvalitet oftast brukt som eit uttrykk for ei målsetjing for ulike opplæringstiltak for barn med funksjonshemjingar (Tangen 2004). Men livskvalitet som overordna spesialpedagogisk mål krev innsats i forhold til å skape eit egna innhald i omgrepet, meiner eg. Med utgangspunkt i tredelinga til Spilker (1990) har eg kome fram til at diskusjon kring ein felles overordna idé om

korleis livskvalitet i det stor og heile kan oppfattast, utgjer eit viktig grunnlag for blant anna spesialpedagogisk verksemd. Dette heng saman med ynskje om ei bevisstgjerung kring fagetikk, velferdstenking og sosialpolitikk. Samstundes kjem det fram av mine vurderingar skissert i analysen at dei meir konkrete definisjonane av indikatorar for livskvalitet og individuelle vektleggingar, bør skapast i eit *lokalt fellesskap*. Dette dreiar seg om mellomnivået og det lågare nivået hos Spilker (1990). Spørsmålet blir då korleis ein kan leggje til rette for å fremje livskvalitet (den overordna ideen) hos kvart enkelt barn. Den tradisjonelle tenkinga kring operasjonalisering av livskvalitet der omgrepet blir delt inn i spesifikke underordna nivå med gitt innhald, er ut frå mine vurderingar ei problematisk tilnærming – særleg i møte med barn med multifunksjonshemjing. Deira uvanlege sansing og kommunikasjonsform skapar behov for vektlegging av utypiske indikatorar for livskvalitet.

Eg trur livskvalitetsforskinga er komen for å bli, særleg innan medisin og helsefag, trass i kritikken om mangelfull teoretisk forankring og metodiske problem. Eg ser det derfor som viktig å vere med å vidareutvikle reflektert teori om livskvalitet slik at omgrepet eignar seg for forsking som sidan kan kome ulike servicemottakarar til nytte – også barn med multifunksjonshemjing. Men nyttetenking har ved fleire høve leda livskvalitetsforskinga inn i reine kvantitative forskingsprosjekt der livskvalitet blir uttrykt ved hjelp av numeriske termar. Fleire teoretikarar reagerar mot ei slik oppfatting av livskvalitet (Wyller, i Schulstok 1998; Wolfensberger 1994).

Eg er einig i at livskvalitetsomgrepet kanskje fungerer best som eit refleksjonsutgangspunkt i aktuelle samfunnsvitskaplege eller humanistiske studiar av kvalitativ art, der språklege framstillingar av opplevingar blir vektlagt. Eg vil her vise til det Tangen (2004) kallar eit "sensitiserande" livskvalitetsomgrep skissert i kapittel 5.1.4 (side 70). Schalock (2004) skriv òg om korleis livskvalitet kan brukast som "a sensitizing notion" der miljøet rundt barnet kjem i fokus. Det handlar om ei sensitiv innstilling som kanskje mogleggjer ei *delt sanning* mellom samspeletpartnerar, jamfør horisontsamansmelting skissert i kapittel 2.3.2 (side 18). Eg vil her trekkje trådar til

tankane til Fay (2006) om intersubjektivitet, samt Horgen (2006) si vektlegging av nærleik og innleving i møte med barn med multifunksjonshemjing. Eg anar eit felles sosialkonstruktivistisk utgangspunkt hos desse teoretikarane. Det handlar om å oppheve skiljet mellom individ og samfunn. Dersom ein ser individ og samfunn som udeleleg, dreiar det seg i grunn om eksistensielle livs- og omsorgsvilkår som kan tenkjast å gjelde alle. Eit god døme kan vere livskvalitet forstått som psykisk velvære, jamfør den overordna ideen om livskvalitet hos Næss o a (2001).

Næss o a (2001) er opptatt av å utvide den vitenskaplege diskusjonen kring livskvalitet slik at metodar og prosedyrar innan samfunnsvitenskap kan møte filosofiske problemstillingar (sjå kapittel 3.3.1 side 30). I introduksjonen skreiv eg om Austin (1969, i Fulford 1995) som argumenterte for å kople saman filosofisk teori og medisinsk praksis for å fremje aktiv observasjon og ei meir fullstendig oppfatting av meininga bak omgrep brukt i daglegtalet. Dersom filosofi handlar om å stille spørsmål er det naturleg å tenkje at filosofiske refleksjonar kring handlingar og målsetjingar i spesialpedagogisk verksemd, vil kunne forbetre praksis.

Samstundes er det mange som meiner at det ikkje fins vitenskaplege måtar å stadfeste om filosofisk refleksjon er nyttig eller ikkje: "Filosofien har etter manges mening forelsket seg i ideelle begreper og ser bort fra det komplekse og tilfeldige, som ofte kjennetegner pedagogiske virksamheter (Steinsholt 1997:10). Men i forhold til verdivurderingar og grunngjevingar knytt til tankar kring velferd, kan filosofisk diskusjon, om blant anna livskvalitet, framstå som ei reflekterande og hjelpande hand (O'Connor 1975, i Steinsholt 1997). Målet er å sette praktiske handlingar og avgjersle inn i ei kunnskapsramme som kan diskuterast og utviklast vidare.

Kjeldeliste

- AAIDD 2006: *World's Oldest Organization on Intellectual Disability Has a Progressive New Name*. Lesedato 05.09.2007.
<http://www.aaidd.org/About_AAIDD/name_change_PRdreen.htm>
- AAIDD 2007a: *Definition of Mental Retardation*. Lesedato 29.08.2007.
<http://www.aamr.org/Policies/faq_mental_retardation.shtml>
- AAIDD 2007b: *AAMR F.Y.I. Talks to Robert L. Schalock*. Lesedato 19.05.2007.
<http://www.aamr.org/FYI/interview_Schalock.shtml>
- Aftenposten 2007: "Doktor Død" løslatt'. *Aftenposten*, 01.06.2007. Lesedato 26.09.2007.
<<http://www.aftenposten.no/nyheter/uriks/article1816251.ece>>
- Bakken, SJ 1998: *Når gleden er målet. Musikk, lek og samhandling med barn og voksne*. Oslo: Notam Gyldendal.
- Befring, E 2007: *Forskingsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Brean, GV 2007: 'Tidlige erfaringers betydning for barnets senere utvikling'. I: *Spesialpedagogikk*, nr. 3, ss. 12-21.
- Brown, RI (red.) 1997: *Quality of life for people with disabilities: models, research and practice*. Cheltenham: Stanley Thornes.
- Deleuze, G 1985: *Nietzsche. Et essay + filosofiske tekster*. Oslo: Lanser Forlag.
- Diener, E & Rahtz DR (red.) 2000: *Advances in quality of life theory and research*. Dordrecht: Kluwer Academic.
- Dregelid, S 2007: 'Flere fjerner barn med Downs syndrom'. *Aftenposten*, 24.01.2007. Lesedato 21.09.2007. <<http://www.aftenposten.no/helse/article1614805.ece>>
- Duesund, L 2003: *Kroppen i verden*. Linköping: Skapande Vetande, Linköpings Universitet.
- Fay, B 1996: *Contemporary Philosophy of Social Science*. Cornwall: Blackwell Publishing.
- Fog, J 1996: 'Begrundelsernes koreografi. Om kvalitativ ikke-statistisk representativitet.' I: Holter, H & Kalleberg R (red.): *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Fossen, W 2007: *Hermeneutikken*. Lesedato 10.11.2007.
<http://nettportal.samlaget.no/bm/laerer/hs.laerer_hermeneutikk.html>
- Frölich, A 2001: *Basal stimulering for mennesker med multifunksjonshemming*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

- Fugleseth, K 2006a: 'Kjeldegransking'. I: Fugleseth, K & Skogen, K (red.): *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk. Design og metoder*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag. Ss. 78-89.
- Fugleseth, K 2006b: 'Vitskapsteori og hermeneutikk'. I: Fugleseth, K & Skogen, K (red.): *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk. Design og metoder*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag. Ss. 256-271.
- Fulford, KWM 1995: 'Filosofin och läkekonsten: Forbindelsen över Oxford'. I: Klockars, K & Österman, B (red.): *Begrepp om hälsa. Filosofiska och etiska perspektiv på livskvalitet, hälsa och vård*. Stockholm: Liber Utbildning. Ss. 115-126.
- Førde, R 2006: 'Livsforlengande behandling – ein rett?'. I: *Aftenposten*, 25.01.06. Lesedato 26.10.2007. <<http://www.aftenposten.no/meninger/debatt/article1206045.ece>>
- Førde, R & Vandvik, IH 2004: 'Vanskelige beslutninger ved barns død'. I: *Tidsskrift for Den norske lægeforening* nr 19/2007. Lesedato 26.10.2007. <http://www.tidsskriftet.no/pls/lts/PA_LT.VisSeksjon?vp_SEKS_ID=1075030>
- Goode, D (red.) 1994: *Quality of Life for Persons with Disabilities: International Perspectives and Issues*. Cambridge: Brookline Books.
- Goode, D & Hogg, J 1994: 'Towards an Understanding of Holistic Quality of Life in People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities'. I: Goode, D (red.): *Quality of Life for Persons with Disabilities: International Perspectives and Issues*. Cambridge: Brookline Books. Ss. 197-207.
- Gorseth, O 2003: 'Alle får abort når noe er galt'. I: *Aftenposten*, 01.12.03. Lesedato 21.04.2007. <<http://www.aftenposten.no/helse/article681448.ece>>
- Gundersen, BR 2004: *Ny lykkeforskning*. Lesedato 21.04.2007. <<http://www.forskning.no/Artikler/2004/mai/1083832272.82>>
- Helse- og omsorgsdepartementet 2007a: *Om lov om endringer i bioteknologiloven (preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på overtallige befruktede egg)*. Lesedato 04.10.2007. <<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/otprp/2006-2007/Otprp-nr-26-2006-2007-/4.html?id=446643>>
- Helse- og omsorgsdepartementet 2007b: *Kliniske etikk-komiteer*. Lesedato 15.10.2007. <<http://www.regjeringen.no/nn/dep/hod/Tema/Pasientinformasjon/Etisk-utvalg.html?id=439566>>
- Horgen, T 1995: *Når språket berører. Språkmiljø for mennesker med multifunksjonshemming*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Horgen, T 2006: *Det nære språket. Språkmiljø for mennesker med multifunksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.

-
- IASSID 2007a: *What is IASSID?* Lesedato 30.08.2007.
 <<http://www.iassid.org/index.php?module=ContentExpress&func=display&ceid=2&bid=19&bttitle=About&meid=2>>
- IASSID 2007b: *Profound Multiple Disabilities*. Lesedato 25.08.2007.
 <<http://www.iassid.org/index.php?module=ContentExpress&func=display&ceid=22&bid=23&bttitle=SIRG&meid=23>>
- ISP (Institutt for spesialpedagogikk) 2007: *Forskning ved ISP*. Lesedato 08.10.2007.
 <<http://www.isp.uio.no/forskning/index.html>>
- Jenssen, T 2000: 'Fortsatt uenighet om HVPU-reformen'. I: *Dagbladet*. Lesedato 26.10.2007. <<http://www.dagbladet.no/pds/2000/09/24/220465.html>>
- Jespen, J 2004: *For tidlig fødte barn. Usynlige senfølger*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Johannessen, KI 2002: 'Frihet og sosial enhet. Verdifellesskap i moderne pluralistiske samfunn'. I: Axell, PH (red.): *Med forskerblick på verdier: Verdinettet, flerfaglig forskning om verdispørsmål og livskvalitet*. Oslo: Noregs forskningsråd. Ss. 31-48.
- Jøregensen, A 2004: "Oversætters indledning". I: Gadamer, HG: *Sandhed og metode*. Århus: Systime Academic.
- Klockars, K & Österman, B 1995: 'Innledning'. I: Klockars, K & Österman, B (red.): *Begrepp om hälsa. Filosofiska och etiska perspektiv på livskvalitet, hälsa och vård*. Stockholm: Liber Utbildning. Ss. 9-13.
- Kokkersvold, E, Rognhaug, B, Wormnæs, S 1999: 'Kvalitet i spesialpedagogisk arbeid – hva er det?'. I: Rognhaug, B (red.): *Kvalitet i spesialpedagogisk arbeid i lys av utdanningspolitiske retningslinjer. Et paraplyprosjekt 1995-1997. Sluttrapport, Institutt for spesialpedagogikk*. Oslo: Det utdanningsvitenskaplige fakultet, Universitetet i Oslo.
- Kvale, S 2001: *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Lindemann, R 2002: 'Når døden er bedre enn livet'. I: *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, nr. 21, 2002, s. 122.
- Lorentzen, P 2001: *Uvanlige barns språk*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova) 2007. Lesedato 10.10.07. <<http://www.lovdato.no/all/tl-19980717-061-006.html>>
- Maxwell, JA 1992: 'Understanding and Validity in Qualitative Research'. I: *Harvard Educational Review* vol. 32, nr 3, ss: 279-300.
- McHoul, AW & Rapley, M 2002: *How to Analyse Talk in Institutional Settings: A Casebook of Methods*. London: Continuum International.
- NESH 2006: *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: Forskningsetiske komiteer.

- Nord, E 2005: 'Values for Health States in QALYs and DALYs. Desirability versus Well-being and Worth'. I: Wasserman, D, Bickenbach, J & Wachbroit, R (red.): *Quality of Life and Human Difference*. New York: Cambridge University Press. Ss. 125-141.
- NOU (Norges offentlige utredninger) 2004:18. *Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, informasjonsforvaltning.
- Nynorskordboka (4. utgåva) 2006. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Næss, S 1987: *Quality of Life Research. Concepts, Methods and Applications*. Oslo: Institute of Applied Social Research.
- Næss, S, Mastekaasa, A, Sørensen, T, Moum, T 2001: *Livskvalitet som psykisk velvære*. NOVA rapport 3/2001. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Paulsen, JE & Norheim, OF 2002: 'Livskvalitet, fordeling av helsegoder og legitimitet'. I: Axell, PH (red.): *Med forskerblikk på verdier: Verdinettet, flerfaglig forskning om verdipørsmål og livskvalitet*. Oslo: Noregs forskningsråd. Ss. 155-171.
- Rapley, M 2003: *Quality of Life Research, a critical introduction*. London: Sage Publications Ltd.
- Rapley, M 2004: *The Social Construction of Intellectual Disability*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rawls, J 2006: 'En teori om rettferdighet'. I: Adriansen P, Bostad I, Mathisen S, Rabbås Ø (red.): *Exphil II. Tekster i etikk*. Oslo: Unipub. Ss. 73-103.
- Sarvimäki, A 1995: 'Livskvalitet sent i livet'. I: Klockars, K & Österman, B (red.): *Begrepp om hälsa. Filosofiska och etiska perspektiv på livskvalitet, hälsa och vård*. Stockholm: Liber Utbildning. Ss. 156-167.
- Saugstad, OD 2005: 'Sortering av det ufødte liv'. I: *Aftenposten*, 10.02.2005. Lesedato 21.09.2007. <<http://www.aftenposten.no/meninger/kronikker/article966216.ece>>
- Saugstad, OD 2007: 'Nytt håp og nye dilemmaer'. I: *Morgenbladet*, 11.-17. mai 2007, s. 20.
- Schalock, RL 1993: 'Viewing quality of life in a larger context'. I: *Australian and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, vol. 18, nr. 4, s. 201-208.
- Schalock, RL 1994: 'The Concept of Quality of Life and Its Current Applications In the Field of Mental Retardation/Developmental Disabilities'. I: Goode, D (red.): *Quality of Life for Persons with Disabilities. International Perspectives and Issues*. Cambridge: Brookline Books. Ss. 266-284.
- Schalock, RL & Keith, KD 2000a: *Cross-Cultural Perspectives on Quality of Life*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.

- Schalock RL & Keith, KD 2000b: 'Cross-Cultural Perspectives on Quality of Life: Trends and Themes'. I: Schalock, RL & Keith KD (red.): *Cross-Cultural Perspectives on Quality of Life*. Washington DC: American Association on Mental Retardation. Ss. 363-380.
- Schalock, R & Alonso, MAV 2002: *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, RL 2004: 'The Concept of quality of life: what we know and what we do not know'. I: *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 48, nr. 3, ss. 203-216.
- Schulstok, M 1998: *Livskvalitet uttrykt som tall*. Lesedato 24.04.2007.
<<http://www.apollon.uio.no/vis/art/1998/1/livskvalitet>>
- Sigstad, HMH 2002: *Mestring, livskvalitet og håp hos voksne med antistoffdefekter: kartlegging og utvikling av intervensjon*. Oslo: Institutt for spesialpedagogikk, Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo, Unipub.
- Spilker, B 1990: 'Introduction'. I: Spilker, B (red.): *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*. New York: Raven Press.
- Sroufe, LA 1995: *Emotional development. The organization of emotional life in the early years*. Cambridge: Cambridge University Press.
- SRV 2007: *DR Wolf Wolfensberger*. Lesedato 28.06.2007.
<<http://www.socialrolevalorization.com/events/events.html>>
- Stangvik, G 1987: *Livskvalitet for funksjonshemmede. Normaliseringsprinsippet som grunnlag for forbedring av livskvalitet*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Steinsholt, K 1997: *Refleksjon og ettertanke*. Trondheim: Tapir Forlag.
- Stormyr, BD 2002: *Kvalitetsbegrepet og skolens virksomhet – fra produksjon og service til skole og utdanning*. Lesedato 17.08.2007.
<<http://www.pedsys.no/?vis=artikkel&fid=499&id=0702200611423815510&t=Kvalitetsbegrepet%20og%20skolens%20virksomhet>>
- Tangen, R 2004: 'Skolelivskvalitet og levekår – elevers egne erfaringer i møtet med videregående skole'. I: Befring, E & Tangen, R (red): *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag. Ss. 475-497.
- Tangen R 2006: 'Kvalitative forskningstradisjoner'. *Forelesning*. Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo, 30.08.2006.
- Thorbjørnsrud, K 1995: *Nietzsche – en postmoderne profet*. Lesedato: 25.10.2007.
<<http://www.underdusken.no/dusker/html/9501/nietzsc.html>>
- Viken, T & Gjerding, ML 2007: 'Granskes for neddoping av 3-åring'. I: VG, 22.09.2007. Lesedato 26.09.2007. <<http://www.vg.no/pub/vgart.hbs?artid=167067>>

Wasserman, D, Bickenbach, J & Wachbroit, R 2005: 'Introduction'. I: Wasserman, D, Bickenbach, J & Wachbroit, R (red.): *Quality of Life and Human Difference*. New York: Cambridge University Press. Ss. 1-26.

Wolfensberger, W 1994: 'Let's Hang Up "Quality of Life" As a Hopeless Term'. I: Goode, D (red.): *Quality of Life for Persons with Disabilities. International Perspectives and Issues*. Cambridge: Brookline Books. Ss. 285-321.

Wormnæs, O 1987: *Vitskapsfilosofi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Wormnæs, O 2006a: 'Om forståelse, tolkning og hermeneutikk'. I: *Spesialpedagogikk, SPED4010 Vitenskapsteori, forskningsmetode og statistikk*. Blandingskompendium. Oslo: Unipub. Ss. 225-242.

Wormnæs, O 2006b: 'Forelesninger i (anvendt) vitenskapsteori'. *Handouts fra forelesning*. Oslo: Institutt for Spesialpedagogikk, høsten 2006.

Østerberg, D 1994: 'Innledning'. I: Merleau-Ponty, M.: *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax Forlag. Ss. V-XII.